UCB SUPPORT OF PATIENT ORGANISATIONS 2023

[Spain]

Nombre Completo de la Organización de Pacientes	Dirección Completa de la Organización de Pacientes	Breve Descripción de la Naturaleza del Apoyo Brindado	Apoyo Financiero (transferencia de dinero directamente a la OP)	Apoyo Financiero para servicios contratados (transferencia de dinero a OP para Ad. Board, actividades de Speaker, etc)	Soporte no financiero facturado (transferencia de dinero a un tercero: por ejemplo, imprenta, en beneficio de OP)	Soporte no financiero no facturado (breve descripción del beneficio en especie para actividades organizadas por OP. Por ejemplo, sala de reuniones en las instalaciones de UCB)	País donde tuvo lugar el proyecto / actividad o País donde OP tiene la principal ubicación europea
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030- Barcelona)	Programa advocate Patient Council and Advocacy Capability para jóvenes viviendo con PsO, PsA & axSpA		1.440 €			Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030- Barcelona)	Campaña Psoriasis dirección Correcta_ Gastos campaña digital	1.200 €				Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030- Barcelona)	Campaña Psoriasis dirección Correcta			715,05 €		Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030- Barcelona)	Patrocinio institucional 2023	22.000 €				Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030- Barcelona)	Proyecto Decálogo Manifiesto en Psoriasis.		1.500 €			Spain
Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis- AECOSAR	C/ Aviador Zorita, 13 2ª planta despacho nº 210 28020 Madrid	Campaña Captación de socios y mantenimiento de la web AECOSAR	7.000 €				Spain
Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis- AECOSAR	C/ Aviador Zorita, 13 2ª planta despacho nº 210 28020 Madrid	Asistencia congreso OAFI 2023			177€		Spain
AEPMI (Asociación de enfermos de patologías mitocondriales)	Paseo de la Castellana 230	Campaña "Menos es más", sobre la enfermedad TK2D enmarcada en el Día Nacional del TK2D y en la Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales	1.000				Spain

AESPI (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS)	C/ Diego de León, 47- edificio Melior (28006- Madrid)	Día Mundial del Síndrome de Piernas Inquietas	600 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	XVI Congreso Nacional de AMES	600€			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	CAMPAÑA AMES DIA INT. 2 JUNIO 2023 #Miasteniavisible	26.268,30€			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	UCB Myasthenia Gravis (MG) Patient Engagement programme phase IV & V		3.600€		Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Apoyo para asistencia al ICNMD 2022	2.200€			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	2022 Rare Disease Connect in Neurology		250€		Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Cierre Mes de la Concienciación de Miastenia			205,91 €	Spain
APOYO DRAVET	C/ Merkazabal 34, 1d, 20009 San Sebastian	Observatorio EED. Family Journey en SD y LGS		400 €		Spain
ASOCIACION DESAFIA DRAVET	Sagarralde 6 – 48100 Laukariz (Bizkaia)	Observatorio EED. Family Journey en SD y LGS		400 €		Spain
ASEM (Federación Española de Enfermedades neuromusculares)	C/ Ter, 20 oficina 10 08026 Barcelona	Campaña 20º Aniversario de Federación ASEM	3.000€			Spain
ASEM (Federación Española de Enfermedades neuromusculares)	C/ Ter, 20 oficina 10 08026 Barcelona	Estudio de prevalencia hospitalaria NMD (enfermedades neuromusculares hereditarias y adquiridas)	24.000 €			Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	Campaña Día Mundial Hidrosadenitis Supurativa	1.500 €			Spain
ASEM Galicia (Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares)	Avda. Martínez Garrido, 21 36205 VIGO	V JORNADA GALLEGA SOBRE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES	1.500€			Spain
ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5	C/ Pinar de San José, nº 16, 4º B 28054 Madrid	VII ENCUENTRO DE FAMILIAS CDKL5 SEPTIEMBRE 2023	1.200€			Spain
ASOCIACIÓN GUERREROS PÚRPURA	C/ Modesto Lafuente 60 1°C 28003 Madrid	I Encuentro de familias+Jornada científica 2023	1.500 €			Spain

ASOCIACIÓN GUERREROS PÚRPURA	C/ Modesto Lafuente 60 1ºC 28003 Madrid	Cena benéfica V Aniversario Guerreros Púrpura	1.500 €			Spain
CEADE (Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis)	Calle Pinto № 10 de Fuenlabrada 28944 Madrid	III Carrera Popular Virtual por la Espondilitis y Día Nacional de la Espondilitis	6.000€			Spain
CONARTRITIS (COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS)	C/Ferrocarril, 18, 1º oficina 2 (28045 Madrid)	Octubre, mes de la artritis y espondiloartritis Colaboración en Campaña, comunicación	6.000€			Spain
CONARTRITIS (COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS)	C/Ferrocarril, 18, 1º oficina 2 (28045 Madrid)	Actividad "Sexualidad" y "Salud bucodental" incluidas en la campaña "Pensando en ti"	6.000€			Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Observatorio EED. Family Journey en SD y LGS		560€		Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Carrera Virtual Epilepsia - Epiktour 2023 - dentro del marco del Día Nacional de la Epilepsia	1.500 €			Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Encuentro de Representantes de Entidades (asociaciones) de FEDE "FEDE: Construyendo el futuro"	5.000€			Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Campaña Proyecto FUERA DEL BANQUILLO	20.418,75€			Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Honorarios _Rueda de Prensa Lanzamiento Fintepla		330 €		Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Campaña conocer la epilepsia nos hace iguales		3.000€		Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	EPIFOWARD (La voz de la Epilepsia): Proyecto de sensibilización de la epilepsia organizado por FEDE	10.000€			Spain
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras	3.000 €			Spain
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	Jornada Día Mundial de las Enfermedades Raras 2023	5.000€			Spain
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	Asistencia FEDER a Congreso Orphan Drug 2023			1.997,04 €	Spain
FEEP (Federación Española de Parkinson)	Paseo de la Ermita del Santo, 5 (28011- Madrid)	Campaña Día Mundial del Parkinson, "Dame mi tiempo"	2.000 €			Spain

Fundación Ana Carolina Díez	AV. DEL VALLE, 38 C.P. 28003 Madrid	Campaña de awareness, "Menos es más", sobre la enfermedad TK2D enmarcada en el Día Nacional del TK2D y en la Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales	1.000 €		Spain
Fundación RHEUMATOS	C/ Parque Sierra Norte, 3 Blq .A-1 1ºA Sevilla 41015	II Congreso FUNDACIÓN RHEUMATOS: Innovando con las Personas	2.000€		Spain
Fundación síndrome de Dravet	C. DEL DOCTOR FLEMING, 30 - 1 IZDA 28036 Madrid	Conference 2023 and Annual Family Meeting Dravet	20.000€		Spain
LIRE (Liga reumatológica española)	Paseo de las Delicias 30, 2ª Planta 28045 Madrid	CONGRESO LIRE 2023	1.500 €		Spain
MPS España (Asociación de las mucopolisacaridosis y síndromes relacionados)	Avda. Barcelona, 174 1 2 08700 Igualada (Barcelona)	Participación en la Jornada desafíos 2023.		968€	Spain
OAFI (Fundación Internacional de la Artrosis)	C/ Tuset, 19, 3 2 (08006-Barcelona)	7º Congreso Internacional de Pacientes con Artrosis	4.000€		Spain
OAFI (Fundación Internacional de la Artrosis)	C/ Tuset, 19, 3 2 (08006-Barcelona)	Creación Libro para pacientes con Osteoporosis	1.000 €		Spain

Fecha: 28 Junio 2024

