

UCB SUPPORT OF PATIENT ORGANISATIONS 2024

[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 <i>(transferencia de dinero directamente a la OP)</i>	Apoyo Financiero para servicios contratados <i>(transferencia de dinero a OP para Ad. Board, actividades de Speaker, etc..)</i>	Soporte no financiero facturado <i>(transferencia de dinero a un tercero: por ejemplo, imprenta, en beneficio de OP)</i>	Soporte no financiero no facturado <i>(breve descripción del beneficio en especie para actividades organizadas por OP. Por ejemplo, sala de reuniones en las instalaciones de UCB)</i>	País donde tuvo lugar el proyecto / actividad o País donde OP tiene la principal ubicación europea
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Patrocinio institucional	19.000 €				Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Comparecencia en el Congreso para presentar el Manifiesto para la Psoriasis			502,73 €		Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Grabación Campaña Psoriasis “En la dirección correcta”			791,96 €		Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Revisión y aval de Materiales Reuma		3.000 €			Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Gastos gestión digital de la campaña “En la dirección correcta”	1.200 €				Spain
ACCIÓN PSORIASIS	C/ Palomar, 40 (08030-Barcelona)	Evento 50 años UCB			444,93 €		Spain
AEPMI (Asociación de enfermos de patologías mitocondriales)	Paseo de la Castellana 230	Campaña sobre la enfermedad TK2D enmarcada en el Día Nacional del TK2D y enfermedades mitocondriales	1.000 €				Spain
AESPI (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS)	C/ Diego de León, 47- edificio Melior (28006-Madrid)	Proyecto “GUÍA DIVULGATIVA EWE-SPI ”	466,36 €				Spain

AMADE (Asociación Malagueña de Epilepsia)	Gran Bretaña 29730 Rincón de la Victoria, Málaga	Proyecto: Escuela para pacientes con epilepsia	3.000 €				Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	HONORARIOS SIMP RARE LXXVI REUNION ANUAL DE LA SEN		600 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Focus Group Pacientes Onward Spain MG		1.050 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Asesoría AMES - UCBCares - Level 1 Contenido Miastenia Gravis		1.500 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	RUEDA DE PRENSA Lanzamiento MG		945,40 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Mesa Debate Expertos - MG - Ciclo NeuroRaras - Set up Onward Adelante		300 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Simposio XXXI Congreso anual Sociedad Española Enfermería Neurológica		250 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	SROI en miastenia gravis		1.680 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	MG Connect		1.500 €	578,55 €		Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Reuniones Regionales Informe Miastenia Gravis		2.784,91 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	2023 RDCN Patient organization - Steering committee and faculties_Spain		1.650 €			Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	XVII CONGRESO NACIONAL DE MIASTENIA	3.000 €				Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Donación consecuencias de DANA a AMES	10.000 €				Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Healthcare Grant: Myasthenia 2024 "Unknown Athletes" Myasthenia 2024 Awareness Campaign	12.000 €				Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	1ª Edición Europea del Camino de Santiago adaptado para personas con Miastenia			13.278 €		Spain

AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Patient representatives hospitality RDCN 2024 -Spain			3. 000 €		Spain
AMES (Asociación Miastenia de España)	C/ Valencia, 6 bj. (46200-Paiporta, Valencia)	Evento 50 años UCB			577,84 €		Spain
APOYO DRAVET	C/ Merkazabal 34, 1d, 20009 San Sebastian	EpiHum Proyecto de humanización en epilepsias complejas	6.000 €				Spain
APOYO DRAVET	C/ Merkazabal 34, 1d, 20009 San Sebastian	4th Research Congress on Dravet Syndrome and Rare Epilepsies)	4.000 €				Spain
ASEM (Federación Española de Enfermedades neuromusculares)	C/ Ter, 20 oficina 10 08026 Barcelona	XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES)	3.000 €				Spain
ASEM (Federación Española de Enfermedades neuromusculares)	C/ Ter, 20 oficina 10 08026 Barcelona	Día Nacional de Enfermedades Neuromusculares	1.000 €				Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	EU HS Patient Advisory Board		440 €			Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	Proyecto AvanceHS		1.512,50 €			Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	Video interview		275 €			Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	Dissemination of the III Barometer in the Spanish Autonomous Communities	18.150 €				Spain
ASENDHI (Asociación de enfermos de Hidrosadenitis)	Paseo de las Delicias, 65- Bloque C Esc. 4- 1º B – 28045 Madrid	Revisión y Aval Campaña Concienciación Hidradenitis Supurativa 2024		4.000 €			Spain
ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5	C/ Pinar de San José, nº 16, 4º B 28054 Madrid	ENCUENTRO DE FAMILIAS CDKL5 SEPTIEMBRE 2024	2.000 €				Spain
ASOC. PARA LA INVESTIGACION DE LA MIOPATIA MITOCONDRIAL TK2	C. Red, 4, Balerma, 04712 Almería	Campaña sobre la enfermedad TK2D enmarcada en el Día Nacional del TK2D	1.000 €				Spain
Asociación Española con la Osteoporosis y la Artrosis- AECOSAR	C/ Aviador Zorita, 13 2ª planta despacho nº 210 28020 Madrid	Mantenimiento web y gestión de redes sociales y campaña móvil de Diagnóstico Precoz y Prevención.	9.000 €				Spain
ASEM Galicia (Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares)	Avda. Martínez Garrido, 21 36205 VIGO	Jornada Gallega sobre Enfermedades Neuromusculares 2024	1.500 €				Spain

ASEM Galicia (Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares)	Avda. Martínez Garrido, 21 36205 VIGO	Evento 50 años UCB			440,01 €		Spain
ASPARBI (Asociación Parkinson Bizkaia)	C. Islas Canarias, 53 - 55, Bilbao, 48015	Relanzamiento Neurogimnasio	6.120 €				Spain
ASOCIACIÓN GUERREROS PÚRPURA	C/ Modesto Lafuente 60 1ºC 28003 Madrid	Encuentro familias 2024 Epilepsia	2.000 €				Spain
ASOCIACIÓN GUERREROS PÚRPURA	C/ Modesto Lafuente 60 1ºC 28003 Madrid	Cena benéfica VI Aniversario Guerreros Púrpura	1.500 €				Spain
CEADE (Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis)	Calle Pinto Nº 10 de Fuenlabrada 28944 Madrid	Revision y aval de materiales de Esp. Ax y Art. Pso		4.000 €			Spain
CONARTRITIS (COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS)	C/Ferrocarril, 18, 1º oficina 2 (28045 Madrid)	Revision y aval de materiales de Esp. Ax y Art. Pso		4.000 €			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
DGenes, Asociación de Enfermedades Raras	C. San Cristobal, 7, Totana, 30850 Murcia	VII Congreso Internacional de enfermedades raras	2.000 €				Spain
DRAVET SYNDROME FOUNDATION	C. Del Doctor Fleming, 30 - 1 Izda, Madrid, 28036	European Dravet Syndrome Conference 2024	15.000 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Proyecto DEFINIR EXITO TERAPEÚTICO con UFV		1.000€			Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	EPIFOWARD (La voz de la Epilepsia)	2.000 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Proyecto Epialliance (Alianza por la Epilepsia) 2023 - 2024	12.100 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	XI ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES	1.746,43 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Campaña Proyecto FUERA DEL BANQUILLO	6.806,25 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	Epi Alliance (Alianza por la Epilepsia) 2024 / 2025	15.000 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	MIEMBROS OBSERVATORIO DE EPILEPSIA. ENCEFALOPATÍAS		500 €			Spain

		EPILÉPTICAS					
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	9.000 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	II Encuentro Representantes Entidades Miembro de FEDE	7.000 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	"EpiKTour" Virtual Race supporting Epilepsy 2024	1.500 €				Spain
FEDE (Federación Española de Epilepsia)	C/Agricultores, 17-19 (41015-Sevilla)	"Without Benches", continuation of the project "Knowing Epilepsy Makes Us Equal".	5.000 €				Spain
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	Ps. De La Ermita Del Santo, 5 - 1 F, Madrid, 28011	Actualización Curso básico de Parkinson	2. 380 €				
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	XI ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS, HUÉRFANAS O POCO FRECUENTES	912 €				Spain
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	Jornada Día Mundial de las Enfermedades Raras 2024	5.000 €				Spain
FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	Calle del Dr. Castelo, 49, 28009 Madrid	Evento 50 años UCB			400,74 €		Spain
Fundación Ana Carolina Díez	AV. DEL VALLE, 38 C.P. 28003 Madrid	Campaña de awareness, sobre la enfermedad TK2D enmarcada en el Día Nacional del TK2D y en la Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales	1.000 €				Spain
Fundación síndrome de Dravet	C. DEL DOCTOR FLEMING, 30 - 1 IZDA 28036 Madrid	Annual Family Meeting Dravet 2024	6.000€				Spain
Fundación síndrome de Dravet	C. DEL DOCTOR FLEMING, 30 - 1 IZDA 28036 Madrid	Annual Family Meeting Dravet 2025	6.000€				Spain
Lliga Reumatologica Catalana	C. Llibertat, 48 - Bj, 08012, Barcelona	Proyecto Formación 2024 para pacientes y familias	2.000 €				Spain
OAFI (Fundación Internacional de la Artrosis)	C/ Tuset, 19, 3 2 (08006-Barcelona)	8º Congreso Internacional de Pacientes con Artrosis	9.000 €				Spain
PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES	C. De Padilla, 290 - Entlo 1, Barcelona, 08025	50 ANIVERSARIO UCB ESPAÑA		440 €			Spain

Fecha: 27 Junio 2025

