

ENLI-tilsluttede virksomheders samarbejde med patientforeninger mv. 2025

Navnet på den virksomhed, der indberetter	Samarbejdsprojektets navn	Navnet på de parter, der har indgået aftalen (Lægemiddel-virksomheder, organisationer og evt. tredje part)	Type af projekt (Dvs. oplysninger om der er tale om konkrete møder, sponsorater, pjecer, informations-kampagner, uddannelses-programmer, rejser m.v.)	Formål (Hvilket formål tjener samarbejdet)	Parternes rolle i projektet	Tidsramme	Den økonomiske støttes størrelse (Samt hvad pengene skal bruges til – hvis dette ikke i forvejen fremgår under "Formål" eller "Type af projekt")	Omfang og indhold af ikke-økonomisk støtte (Beskrivelse af ikke-økonomisk støtte og hvis muligt, skal ikke-økonomisk støtte opgøres med en økonomisk værdi. Ikke-økonomisk støtte af betydeligt omfang, som ikke kan opgøres med en meningsfuld økonomisk værdi, skal indeholde en beskrivelse, som klart redegør for den ikke-monetære fordel, som patientforeningen mv. modtager.)
Takeda Pharma A/S	Rundbords-samtale i anledning af Sjældnedagen	Sjældne Diagnoser i samarbejde med Takeda, Alexion AstraZeneca Rare Disease, Novo Nordisk Danmark og Sobi Deltagere på panelet; repræsentant fra Sjældne Diagnoser, Muskelsvindfonden sammen med andre aktører indenfor området.	Rundbords-samtale på Christiansborg med paneldebat	Formålet er dialog og skabe fokus på fremtidige løsninger i det danske sundhedsvæsen for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.	Sjældne Diagnoser, i samarbejde med virksomhederne, står for planlægning og afholdelse af mødet. Udgifter til mødet afholdes af virksomhederne i fællesskab. Deltagere og inviterede til mødet er derudover medlemsforeninger til Sjældne Diagnoser; Ehlers-Danlos	28. februar 2025	Der er ingen honorar forbundet med at deltage i panelet.	Deling af viden og faglige diskussioner indenfor emnet.

					Foreningen, Cystisk Fibrose Foreningen, Addison Foreningen, Landsforeningen Huntingtons Sygdom, Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, CHARGE forening Danmark, Landsforeningen Multipel System Atrofi, Foreningen for ATAKSI/HSP, Dansk Forening for Tuberøs Sclerose, PKU Forening Danmark, Fabry Patientforeningen Danmark, Patientforeningen for XLH, arvelig rakis; samt Danske Handicap-organisationer og Muskelsvindfonden.			
Takeda Pharma A/S	Administrations-udgift	Psoriasisforeningen & Takeda	Betaling for administrations omkostninger til annoncering på foreningens medier	Rekruttering af frivillige deltagere til projekt	Foreningen annoncerede på egne sociale medier efter frivillige til projekt drevet af Takeda	Marts 2025	4.200,-	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Uddannelses-foredrag om GBS, CIDP og MMN.	GBS-CIDP Patientforening & Takeda.	To uddannelses-arrangementer i Aarhus og København i marts 2025.	Formålet er at informere patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle om nyeste forskning og medicinske fremskridt inden for Guillain-Barré Syndrom (GBS), Kronisk Inflammatorisk Demyeliniserende Polyneuropati (CIDP) og Multifokal Motorisk Neuropati (MMN)	Økonomisk støtte til foreningen	Marts 2025	DKK 27.000.	Ikke relevant

Takeda Pharma A/S	Deltagelse i Folkemødet 2025	Takeda & Psoriasisforeningen	Deltagelse i Folkemødet 12.–14. juni 2025 på Bornholm og arrangere en debat- og dialogaktivitet.	Formålet er at øge opmærksomheden om psoriasis gennem debat og dialog med offentligheden og relevante interessenter.	Økonomisk støtte til foreningen	12-14. juni 2025	DKK 20.000.	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Promovering af Hvidbog	Takeda og LyLe - Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS (Samarbejde med PA-rådgiver Morten Reimar og journalist Finn Stahlschmidt).	Public Affairs-aktivitet: opfølgende møder med sundhedspolitiske beslutningstagere ifm. Kræftplan 5.	Formål er at styrke den politiske interessevaretagelse og fremme opmærksomhed omkring blodkræftbehandling i Danmark gennem præsentation af LyLes hvidbog og direkte dialog med sundhedspolitiske ordførere.	Økonomisk støtte til foreningen	2025	DKK 8.500.	Ikke relevant

C-ANPROM/DK/NON/0034