

ENLI-tilsluttede virksomheders samarbejde med patientforeninger mv. 2025

Navnet på den virksomhed, der indberetter	Samarbejdsprojektets navn	Navnet på de parter, der har indgået aftalen (Lægemiddelvirksomheder, organisationer og evt. tredje part)	Type af projekt (Dvs. oplysninger om der er tale om konkrete møder, sponsorater, pjecer, informationskampagner, uddannelsesprogrammer, 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 patientforeningerne mv. modtager.)
Takeda Pharma A/S	Udvikling af SumsUp App og udvikling af en selvtest for HAE.	Takeda og HAE Scandinavia	Udarbejdelse af patientstøtte-materialer	App'en har til formål at understøtte unge med HAE. Selvtest-løsning har til formål at øge diagnosticerings-	HAE Scandinavia står for udvikling af løsninger til patienter. Takeda yder økonomisk støtte.	Marts 2025	DKK 55.000	Ikke relevant

				graden af HAE i befolkningen.				
Takeda Pharma A/S	Rundbords-samtale i anledning af Sjældnedagen	<p>Sjældne Diagnoser i samarbejde med</p> <p>Takeda, Alexion AstraZeneca Rare Disease, Novo Nordisk Danmark og Sobi</p> <p>Deltagere på panelet; repræsentant fra Sjældne Diagnoser, Muskelsvindfonden sammen med andre aktører indenfor området.</p>	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.	<p>Sjældne Diagnoser, i samarbejde med virksomhederne, står for planlægning og afholdelse af mødet. Udgifter til mødet afholdes af virksomhederne i fællesskab.</p> <p>Deltagere og inviterede til mødet er derudover medlemsforeninger til Sjældne Diagnoser; Ehlers-Danlos 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 rakitis; samt Danske Handicap-organisationer og Muskelsvindfonden.</p>	28. februar 2025	Der er ingen honorar forbundet med at deltage i panelet.	Deling af viden og faglige diskussioner indenfor emnet.

Takeda Pharma A/S	Patient Journey Mapping projekt	Psoriasisforeningen og Takeda	Betaling for 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	DKK 4.200	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Uddannelsesforedrag om GBS, CIDP og MMN.	GBS-CIDP Patientforening og Takeda.	Støtte til at foreningen kan afholde to uddannelsesarrangementer 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)	Takeda står for økonomisk støtte til foreningen	Marts 2025	DKK 27.000	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Deltagelse i Folkemødet 2025	Takeda og Psoriasisforeningen	Støtte til foreningens deltagelse i Folkemødet 12.-14. juni 2025 på Bornholm og mulighed for at arrangere en debat- og dialogaktivitet.	Formålet er at øge opmærksomheden om psoriasis gennem debat og dialog med offentligheden og relevante interessenter.	Takeda står for økonomisk støtte til foreningen	12-14. juni 2025	DKK 20.000	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Udbredelse af foreningens Hvidbog om Kræftplan 5	Takeda og LyLe - Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS	Støtte til at foreningen har haft mulighed for at afholde møder med relevante stakeholders ifm. Kræftplan 5.	Formål er at fremme opmærksomhed omkring blodkræftbehandling i Danmark gennem præsentation af LyLes hvidbog.	Takeda står for økonomisk støtte til foreningen	2025	DKK 8.500	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	IBD Awareness Campaign Maj 2025.	Takeda og Colitis-Crohn Foreningen (CCF)	Støtte til at foreningen kunne markere	At markere den internationale IBD-dag.	CCF planlægger og gennemfører dagen.	Maj 2025	DKK 40.000	Ikke relevant

			international IBD-dag.		Takeda står for økonomisk støtte til foreningen.			
Takeda Pharma A/S	Oversættelse og tilpasning af engelsk udgave af "Understanding HAE"-folder til dansk	Takeda og HAE Scandinavia	Udarbejdelse og formidling af patientinforma-tionsmateriale	At øge kendskab til og forståelse af sygdommen HAE blandt patienter, pårørende og sundhedsprofession elle.	HAE Scandinavia står for oversættelse, tilpasning og distribution. Takeda yder økonomisk støtte.	2025	DKK 25.000	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Print af spørgeguiden "Rammen om den gode lægesamtale"	Takeda og Colitis-Crohn Foreningen (CCF)	Print og distribution af spørgeguide	At styrke dialogen mellem IBD-patienter og sundhedsprofession elle gennem udbredelse af lettilgængeligt kommunikationsma-teriale.	CCF færdiggør, trykker og distribuerer materialet. Takeda yder økonomisk støtte.	2025	DKK 10.000	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Fokusgruppemøde om den gode samtale	Takeda og Colitis-Crohn Foreningen (CCF)	Repræsentanter fra patientforeningen deltog i fokusgruppemøde	At udarbejde en spørgeguide til brug for samtale mellem sundhedsperson og patient	Takeda afholder møde. CCF stiller patientrepræsentanter til rådighed for aktiv deltagelse i mødet.	23. januar 2025	Der er ingen honorar forbundet med at deltage i mødet.	Deling af viden og faglige diskussioner indenfor emnet.
Takeda Pharma A/S	Fokusgruppemøde om hjemmebehandling	Takeda og LyLe	Repræsentant fra patientforeningen LyLe deltog i fokusgruppemøde. Derudover deltog andre patienter med immunrelaterede sygdomme som er i hjemmebehandlin-g.	At opnå viden om behov for støtte relateret til hjemmebehandling	Takeda afholder møde. LyLe stiller en patientrepræsentant til rådighed for aktiv deltagelse i mødet.	26. marts 2025	DKK 1.200	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Psoriasisforeningen s awareness-kampagne "Hudløst ærlig"	Takeda og Psoriasisforeningen	Støtte til at foreningen kunne gennemføre deres awareness- og	At øge forståelsen for de psykiske og sociale belastninger ved psoriasis og	Psoriasisforeningen planlægger og gennemfører kampagnen.	2025	DKK 35.000	Ikke relevant

			oplysningskampagne	reducere stigma gennem patientcentrerede fortællinger og offentlige kampagneaktiviteter.	Takeda yder økonomisk støtte.			
Takeda Pharma A/S	Sjældne Diagnoser – 40-års jubilæumsarrangement	Takeda og Sjældne Diagnoser	Støtte til at foreningen kunne afholde symposium i forbindelse med patientforeningens jubilæum	At fremme vidensdeling og opmærksomhed om sjældne sygdomme gennem et fagligt symposium.	Sjældne Diagnoser planlægger og afholder arrangementet. Takeda yder økonomisk støtte.	7. november 2025	DKK 5.225	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Oplæg fra Psoriasisforeningen ved internt medarbejdermøde	Takeda og Psoriasisforeningen	Vidensdeling og dialog med patientforening	At give Takeda-medarbejdere indsigt i patientperspektivet ved psoriasis samt i patientforeningens arbejde.	Psoriasisforeningens direktør gav oplæg og deltog i Q&A. Takeda organiserer og faciliterer det interne møde.	18. november 2025	DKK 4.200	Ikke relevant
Takeda Pharma A/S	Nordic Rare Disease Summit 2025	Sjældne Diagnoser i samarbejde med Takeda, Alexion AstraZeneca Rare Disease, Novo Nordisk Danmark og Sobi.	Aktiv deltagelse af patientorganisation i Nordic Rare Disease Summit 2025	At støtte disease awareness om sjældne sygdomme gennem patientorganisationens deltagelse i NRDS 2025.	Sjældne Diagnoser stiller patientrepræsentanter til rådighed for planlægning og deltagelse i Nord Rare Disease Summit 2025. Patient repræsentanter deltog som oplægsholdere og præsenterede en Nordisk Patient undersøgelse i et udstillingsområde.	16.-17. september 2025	Der er ingen honorar forbundet med at deltage i projektet.	Organisatorisk støtte og koordinering i forbindelse med patientorganisationens deltagelse i NRDS 2025 samt dækning af transportudgifter og overnatning.
Takeda Pharma A/S	Input til design af livskvalitetsstudie med immunoglobulin (PID/SID)	Takeda, LyLe og Myelomatoseforeningen. Derudover deltog en pårørende med viden om primær immundefekt.	Deltagelse i projektgruppe	At indhente patientnær viden i forbindelse med opstart og design af et studie om livskvalitet hos	LyLe og Myelomatoseforeningen deler viden relateret til brug for opstart og design af et patientstudie om livskvalitet for patienter med PID og SID.	2025	Myelomatoseforeningen: DKK 7.200 LyLe: DKK 11.200	Ikke relevant

				patienter med PID og SID.				
--	--	--	--	------------------------------	--	--	--	--

C-ANPROM/DK/NON/0099