

Reporte de transparencia de Organizaciones de Pacientes 2020						
Nombre de Organizaciones de Pacientes	País	Forma de Soporte (Financiero/apoyo voluntario o donación de materia)	Descripción de los servicios prestados	Apoyo Financiero €	Apoyo no financiero €	Honorarios por Servicios contratados €
ABADIP - Asociación Balear de Inmunodeficiencias	Spain	Soporte financiero	Hotel y transfer para el representante de la asociación a Foro Paradigma			256
ACCU - Confederación de Asociaciones de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa de España	Spain	Soporte financiero	Patrocinio Campaña Fortalecimiento Asociativo	3,500		
			Campaña Día Mundial Enfermedad Inflamatoria Intestinal	3,500		
			Patrocinio Revista CRONICA	8,000		
			AACU Proyecto Formación Online	4,000		
ACCU Sevilla - Asociación de Enfermos de Chron y Colitis Ulcerosa	Spain	Soporte financiero	Patrocinio XXII Jornada EII Sevilla	3,000		
			Patrocinio webinar COVID-19 y EII	3,000		
ACH - Asociación catalana de hemofilia	Spain	Soporte financiero	XII Jornadas de actualización sobre la hemofilia	1,500		
			Patrocinio encuentros virtuales AEACAP en Ruta	8,000		
AEACAP - Asociación Española de Afectados por el Cáncer de Pulmón	Spain	Soporte financiero	Patrocinio del Programa AEACAP Digital	13,000		
			Patrocinio de actividades y materiales de difusión programa de atención psicológica	6,000		
			II Carrera solidaria contra el cáncer de pulmón - Virtual	2,000		
AEAL - Asociación Española de afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia	Spain	Soporte financiero	Coordinación y realización de vídeos testimoniales de pacientes			6,500
			Patrocinio de las actividades virtuales organizadas por AEAL en el marco del Proyecto Día Mundial del Linfoma.	2,000		
			Asesoría para la revisión de documento sobre flujo de pacientes			975
			Patrocinio de las actividades virtuales organizadas por AEAL en el marco del Proyecto Día Mundial del Mieloma.	2,000		
AECAT - Asociación española de cáncer de tiroides	Spain	Soporte financiero	Patient Opinion Leader participant in 2020 Virtual Roundtable Meeting			260
			Patrocinio de página web y webinars dedicados a la Semana de Enfermedades Oncohematológicas	1,500		
			Campaña Día Mundial del Hipoparatiroidismo y II Encuentro Online para Pacientes con Hipoparatiroidismo	3,000		
			Landing Page Hipoparatiroidismo	3,000		
AEDAF - Asociación Española de Angioedema Familiar por Deficiencia del Inhibidor de C1	Spain	Soporte financiero	Asesoría EAEDAF Innovation Lab			1,000
			Asesoría AEDAF			1,000
			Patrocinio Campaña Día Mundial HAE	24,948		
AEDIP - Asociación española de Déficits Inmunitarios Primarios	Spain	Soporte financiero	Ponencia Foro Paradigma			780
			II Cumbre online de Asociaciones de déficits inmunológicos de España	2,500		
			Asesoría AEDIP			750
AGADHEMO - Asociación Galega de Hemofilia	Spain	Soporte financiero	Programa "CapacitHemos 2020"	10,000		
AMH - Asociación malagueña de hemofilia	Spain	Soporte financiero	Representante de la Asociación de Pacientes en "XXII Workshop Coagulopatías Congénitas y Adquiridas"			750
			Participación/ponencia en reunión interna Takensá Reunión de ciclo hematología, 14 de enero 2020			300
ASHECOVA - Asociación de hemofilia de la Comunidad Valenciana	Spain	Soporte financiero	Programa de sensibilización y formación en Hemofilia	10,000		
ASHEGUI - Asociación guipuzcoana de hemofilia	Spain	Soporte financiero	Servicio Social Psicológico y Pedagógico 2020 (para personas con hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas)	3,000		
ASHEMADRID - Asociación Madrileña de Hemofilia	Spain	Soporte financiero	SIO 2020 (Servicio de Información y Orientación)	3,000		
ASPHER - Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón	Spain	Soporte financiero	Programa "NUEVOS SERVICIOS Y ACTIVIDADES ON LINE 2020"	3,000		
			II Congreso Nacional de Pacientes con Enfermedades Raras Hematológicas y Lisosomales' de la Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón	2,000		
CEMMP - Comunidad Española Pacientes Mieloma Múltiple	Spain	Soporte financiero	Patrocinio para el desarrollo de ciclo de webinars sobre MM y COVID	9,000		
			Patrocinio Congreso Anual de la CEMMP (virtual)	9,000		
			Apoyo parcial para la App. MMove	2,500		
			Patrocinio ciclo de conversaciones con referentes de MM	9,500		
			Asesoría en el marco del Estudio Doriant			3,413
			Participación en reunión interna + coordinación de testimonios para campaña de difusión	2,000		
DGenes - Asociación de enfermedades raras	Spain	Soporte financiero	XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras'	3,000		
FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras	Spain	Soporte financiero	Campaña 'Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020'	25,000		
			XI Carrera por la Esperanza' FEDER 2020	15,000		
FEDHEMO - Federación española de hemofilia	Spain	Soporte financiero	Representante de la Asociación de Pacientes en Jornada 'Innovación en Hemofilia para Farmacia Hospitalaria'			977
			Asesoría 'Rare Bleeding Disorders WebEx Call'			450
			Asesorías con representante experto de la Asociación de pacientes			2,100
			FRATRIA CONSULTORIA DE SALUD S. L.: Organización de 'Focus Group pacientes y cuidadores'			8,082
Fundación ADANA	Spain	Soporte financiero	Patrocinio 'Jornada Encuentro con el Dr. Russell Barkley,	1,000		
Fundación Educación Activa	Spain	Soporte financiero	Patrocinio 18 Jornada TDAH	7,500		
			Patrocinio Webinars TDAH	3,500		
Fundación Más que ideas	Spain	Soporte financiero	Patrocinio de la Guía Esfera Emocional del Cáncer de Pulmón - Informe Complementario.	6,000		
			Advisor for ALK+ Lung Cancer Board			1,040
			Video informativo para pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios sobre linfoma cutáneo			10,690
			Advisor for ALK+ Lung Cancer Board			446
			Advisor for ALK+ Lung Cancer Board			188
			Advisor for ALK+ Lung Cancer Board			283
GEPAC - Grupo Español de Pacientes con Cáncer	Spain	Soporte financiero	Patrocinio de una web sobre COVID desarrollada por GEPAC	2,000		
			Patrocinio XV Congreso Anual de Pacientes con Cáncer (Virtual)	6,000		
			Patrocinio campaña virtual: Que el miedo no te paralice	2,000		
			Patrocinio para el desarrollo de una guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19	1,000		
			GEPAC II Cumbre española contra el cáncer	5,000		
			Patrocinio premios GEPAC, reconocimiento de buenas prácticas en España	3,000		
HEMORALAR - Asociación de Hemofilia de las comunidades de Aragón y La Rioja	Spain	Soporte financiero	Taller de Padres de niños y jóvenes con hemofilia u otras coagulopatías	1,000		
MPS España - Asociación española de mucopolisacaridosis y síndromes relacionados	Spain	Soporte financiero	Programa "Servicios apoyo psicológico para pacientes 2020"	10,000		
NUPA - Asociación española de ayuda a niños con trasplante multivisceral y afectados de fallo intestinal y nutrición parenteral	Spain	Soporte financiero	Ponencia sobre el Impacto de la pandemia para los pacientes con NPD en el congreso de la SENPE			600
			Ponencia Reconecta 2020			1,452
			Reunión Reconecta (transfers)			154
			Ponencia Medical Tutorial			450
			Jornada sobre el fallo intestinal	10,976		
Plataforma de organizaciones de Pacientes	Spain	Soporte financiero	Patrocinio Congreso Plataforma Organizaciones de Pacientes	5,500		