

Rapporti tra Alexion e le Associazioni di Pazienti

ASSOCIAZIONI PAZIENTI - INTERAZIONI 2022

La nostra missione è quella di creare la migliore esperienza possibile per i nostri pazienti e le loro famiglie, creando relazioni e collaborazioni di valore, basate sull'ascolto dei bisogni effettivi delle persone affette da malattie rare e altre condizioni devastanti, sulla co-creazione di soluzioni condivise, partnership etiche e trasparenti.

ASSOCIAZIONE	DESCRIZIONE PROGETTO	IMPORTO
UNIAMO FIRM	RAPPORTO MONITORARE 2022 Ogni anno Uniamo predispone il Rapporto MonitoRare sulla Condizione delle Persone con Malattia Rara in Italia: un approfondimento dello stato dell'arte del sistema nazionale e regionale di assistenza, che intende fornire il quadro di riferimento sull'epidemiologia, sull'accesso alla diagnosi, alle terapie, all'assistenza, oltre che sull'organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica.	€ 25.000,00
APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare	CAMPAGNA #DIAMODUEMANI 2022	€ 10.000,00
A.I.M. - Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta ODV	VIDEO PER L'AWARENESS in gMG Sviluppo di un video per sensibilizzare sull'impatto della gMG	€ 3.000,00
AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS	AISM CHARITY DINNER	€ 5.000,00
LINFA - Lottiano insieme contro la Neurofibromatosi ODV	Discovering Neurofibromatosis	€ 31.664,05

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS	Realization of the new volume of the series "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM e patologie correlate"	€ 12.232,67
AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS	Realization of the "Technical-Scientific Communication for the evaluation of Neuromyelitis Optica"	€ 15.931,13
AISMME - ASSOCIAZIONE ITALIANA SOSTEGNO MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE APS	"What will he eat when he grows up? Recipes for special metabolic diets"- Realization of Volumes 3 and 4 of the Series.	€ 33.973,73
UNIAMO FIRM	Advisory Board "Innovation LAB Gaslini - Alexion"	€ 350,00