

Samarbejde med patientforeninger mv. 2023

Samarbejdsprojektets navn	Navnet på de parter, der har indgået aftalen	Type af projekt (oplysninger om der er tale om generelle driftstilskud, konkrete møder, sponsorater, pjecer, informationskampagner, 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	Omfang af indhold af ikke finansiel støtte
Diverse aktiviteter initieret af Fabryforeningen - Distribution af Fabrybog - - Dansk Familie dag. 16 september 2023 - Dansk ungdomsweekend 28-29 oktober 2023 - Dansk Familieweekend 9-10 marts 2024	Chiesi og Fabry patientforeningen	Sponsorat	Formidle information om Fabrys sygdom til danske læger og patienter Arrangere møder for danske patienter	Foreningen driver projektet, og Chiesi sponsorerer sammen med andre farmaceutiske virksomheder med medicin til Fabrys sygdom	Q2 2023 – Q1 2024	60 000 DKK	NA
Fabry Digital Content Board	Chiesi og Fabry patientforeningen	nordisk gruppe, som skal arbejde for at videreudvikle hjemmesiden Rethink Fabry. Der er planlagt to møder i 2023.	Udvikle nye materialer til hjemmesiden Rethink Fabry	CHIESI er ansvarlig for agenda, materiale til forarbejde samt opfølgning Patientforeningen er ansvarlig for at forberede sig til møderne, deltage	Q2 -Q4 2023	5920 DKK	NA

				aktivt i møderne samt læge og kommentere eventuelt materiale efter mødet			