Horizon Therapeutics plc ouvre les candidatures pour le programme de mécénat *#RAREis Global Advocacy Grant*

-- En 2023, 50 associations de patients impliquées dans les maladies rares pourront recevoir une subvention forfaitaire de 5 000 $. --
-- Organisation d'un webinaire d'information le 28 février à 16 h 55 CST (heure de Paris) pour toutes les parties prenantes intéressées. --

DUBLIN--(BUSINESS WIRE) - 28 fév. 2023 -- Horizon Therapeutics plc (Nasdaq : HZNP) annonce l'ouverture des candidatures pour son programme mondial de subvention #RAREis Global Advocacy Grant 2023 disponible jusqu'au 31 mars 2023. Ce programme est conçu afin de soutenir les associations à renforcer leur action auprès de la communauté des maladies rares ; car les associations de patients agissent comme des catalyseurs des besoins de cette communauté. *#RAREis* accordera à 50 groupes une subvention forfaitaire de 5 000 dollars. En 2022, l'entreprise a accordé 30 subventions à des organisations mondiales de soutien aux patients.

Le programme *#RAREis* Global Advocacy Grant a pour objectif d'accroitre la communication et la sensibilisation autour des maladies rares en fournissant une aide financière aux associations de patients qui s'efforcent de faire progresser l'information, d'éduquer et d'accompagner les familles de personnes atteintes de maladies rares, partout dans le monde. Le programme vise à permettre plus d'équité envers les communautés concernées par les maladies rares en leur donnant des moyens d'action et en favorisant la croissance de petites structures.

"*De nombreuses familles atteintes du syndrome d'Edwards sont souvent confrontées à des cliniciens et à un système de santé qui refusent de les soigner parce que la maladie est jugée incompatible avec la vie*", a déclaré Sarita Edwards, directrice générale de la Fondation E.WE bénéficiaire de la subvention *#RAREis Global* Advocacy Grant en 2022. "*L'année dernière, la subvention nous a permis de faire changer la perception de cette maladie et d'éduquer les personnes afin d'empêcher d'autres familles de vivre ce que nous avons vécu*."

Avec près de 400 millions de personnes dans le monde vivant avec une maladie rare, il existe un réel besoin de soutien et de financement afin de faire progresser les programmes d'éducation, la recherche et l'amélioration des soins. Le programme lancé par Horizon en 2022 a reçu plus de 120 candidatures, provenant de 12 pays et couvrant ainsi plus de 100 maladies rares différentes. Les 30 organisations qui ont reçu une subvention 2022 *#RAREis Global* Advocacy Grant, ont ainsi pu avoir un impact autour de 29 maladies rares spécifiques dans neuf pays différents, y compris des maladies si rares qu'elles n'ont pas de nom attribué mais sont classées comme mutation génétique.

"*La défense des maladies rares est souvent menée au niveau local, par les familles et les personnes directement touchées par cette maladie. Ces familles sont motivées par la recherche d'un remède et le soutien à apporter à leurs proches*", a déclaré Matt Flesch, vice-président de la communication et porte-parole des patients chez Horizon. "*Le programme #RAREis Global* Advocacy Grant *fournit un financement ponctuel essentiel permettant de développer la croissance, la portée et l'impact des petites organisations à but non lucratif.*"

Cette année, 50 associations de patients à travers le monde pourront recevoir une subvention forfaitaire de 5 000 dollars. Pour plus d'informations et pour postuler, rendez-vous sur le site RAREiscommunity.com/Grant. Les candidatures sont ouvertes du mardi 28 février au vendredi 31 mars 2023. Les bénéficiaires seront annoncés en juillet.

Horizon organise une rencontre virtuelle mondiale, "#RAREis Global Advocacy Grant: Addressing Issues in the Global Rare Disease Community", animée par Michelle Rivas, Senior Manager Communications chez Horizon Therapeutics. Permettant de découvrir les bénéficiaires 2022 du programme #RAREis Global et d'échanger sur le travail en cours pour soutenir les personnes vivant avec l'une des 7 000 maladies rares connues dans le monde. L'inscription au webinaire est disponible ici.

À propos de *#RAREis*

En février 2017, Horizon a lancé le programme *#RAREis* Global Advocacy Grant. Il vise à mettre en avant les voix, les visages et les expériences des personnes souffrant d'une maladie rare, ainsi qu'à attirer l'attention sur les programmes et ressources pour cette communauté. Le programme dispose d'une page Instagram et d'un site Web qui diffusent des photos et des témoignages de personnes souffrant d'une maladie rare. Les patients, soignants et groupes de défense y partagent leurs expériences. Pour en savoir plus, rendez-vous sur la page Instagram et Facebook de #RAREis et consultez le site Web https://www.rareiscommunity.com/RAREis-global-advocate-grant/.

À propos d'Horizon

Horizon est une société de biotechnologie internationale axée sur la découverte, le développement et la commercialisation de médicaments qui répondent aux besoins de personnes touchées par des maladies rares, auto-immunes et inflammatoires. Notre portefeuille est ciblé : nous appliquons notre expertise scientifique et notre engagement afin d'apporter aux patients des avancées cliniquement significatives. Nous sommes convaincus que la science et l'empathie doivent œuvrer ensemble pour transformer des vies. Pour obtenir plus d'information sur la façon dont nous nous efforçons de changer des vies, rendez-vous sur le site https://www.horizontherapeutics.com/et suivez-nous sur Twitter, LinkedIn, Instagram et Facebook.

Contact Presse France - Agence PRPA

Ariane Chollet - ariane.chollet@prpa.fr - 06 25 27 15 13
Chloé Pascal - chloe.pascal@prpa.fr - 06 66 48 60 63