

Programme « Advocacy for   
Impact Grants » d’Alnylam

Candidature 2019-2020

Alnylam souhaite soutenir des groupes de défense des patients en leur apportant des ressources pour concrétiser de nouveaux projets et de nouvelles idées. Nous encourageons les groupes de défense des patients du monde entier à déposer une candidature pour de nouveaux projets visant à répondre spécifiquement à des besoins particuliers ou uniques dans leurs propres communautés. Pour obtenir les directives complètes sur l’éligibilité, veuillez consulter le Guide de candidature.

Pour être certain que votre candidature soit examinée, veuillez fournir toutes les informations demandées et remplir l’intégralité de la candidature. Si vous avez des questions, veuillez les adresser à [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

PRÉSENTATION DE LA CANDIDATURE

Vous devrez fournir les éléments suivants:

|  |  |
| --- | --- |
| * Preuve du statut caritatif | * Budget annuel de fonctionnement |
| * Budget détaillé du projet | * Calendrier détaillé du projet |

*Vous devez répondre à toutes les questions et joindre à votre demande toutes les pièces indiquées. Aucune autre documentation non précisée ou non demandée transmise avec cette candidature ne sera prise en compte.*

|  |
| --- |
| INFORMATIONS SUR LE GROUPE |
| INFORMATIONS GÉNÉRALES |
| 1) Nom du groupe *(doit correspondre au nom déclaré auprès de votre gouvernement)* |
|  |
| 2) Adresse |
|  |
| 3) Pays |
|  |
| 4) Adresse du site Internet *(facultatif)* |
|  |
| COORDONNÉES DU CONTACT PRINCIPAL |
| 5) Préfixe *(facultatif)* |
|  |
| 6) Prénom |
|  |
| 7) Nom |
|  |
| 8) Titre dans le groupe |
|  |
| 9) Numéro de téléphone |
|  |
| 10) Adresse e-mail |
|  |
| 11) Télécopie |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| INFORMATIONS SUR LE GROUPE | |
| 12) Année de fondation | |
|  | |
| 13) Quelle est la population de patients desservie par votre groupe? | |
| Amylose à TTR  Porphyrie  Hyperoxalurie primitive | Plusieurs maladies rares  Autre |
| 14) Quels sont les territoires géographiques desservis par votre groupe? | |
|  | |
| 15) Déclaration de mission *(limitée à 300 mots)* | |
|  | |
| RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX | |
| 16) Avez-vous reçu un soutien d’Alnylam pendant l’année civile en cours ? Veuillez noter que si vous avez déjà reçu un financement d’Alnylam, cela n’empêche pas votre groupe de recevoir une nouvelle subvention. Cependant, les bénéficiaires du programme « Advocacy for Impact Grants » en 2018 doivent passer un cycle de candidatures avant de déposer une nouvelle demande et ne sont donc pas éligibles pour le cycle de cette année. Alnylam est tenu de suivre et de déclarer tous les paiements versés à des groupes de défense des patients. | |
| Oui | Non |
| 16a.) Si vous avez répondu « Oui » à la question précédente, quel montant de soutien avez-vous reçu et dans quel contexte? Si vous avez répondu « Non » à la question précédente, veuillez inscrire « Sans objet ». | |
| 17) Des agents de la fonction publique, des fonctionnaires ou des employés du gouvernement siègent-ils actuellement au conseil d’administration de votre groupe ? Si oui, veuillez identifier a) le membre, b) sa fonction dans le conseil d’administration et c) sa responsabilité publique ou gouvernementale (*par exemple : John Smith, secrétaire, maire de Chicago, Illinois ; John Smith, président, député, Leeds East)*. Si vous avez répondu « Non », veuillez inscrire « Sans objet » dans la zone de texte ci-dessous. | |
|  | |
| 18) Code de la devise locale – *un code de devise indique la devise utilisée dans votre pays. Par exemple : USD, EUR, JPY* | |
|  | |
|  | |
| **PIÈCES JOINTES:** *veuillez joindre les pièces suivantes lorsque vous déposez votre candidature. Les pièces jointes doivent être transmises au format PDF, clairement identifiées avec le titre indiqué ci-dessous****.  Exemple : Budget annuel de fonctionnement\_[Nom de l’organisation]***   * **Budget annuel de fonctionnement** *– veuillez transmettre le budget annuel de fonctionnement détaillé de votre organisation* * **Preuve du statut caritatif du bénéficiaire** * *Le bénéficiaire est le groupe qui recevra l’argent si la candidature est retenue.*   + - *Bénéficiaire aux États-Unis – veuillez fournir une copie de votre courrier d’exonération d’impôt sur les revenus aux États-Unis, contenant votre numéro d’identification fiscale et votre statut fiscal ou votre formulaire w-9. Voici un lien vers le formulaire w-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Pays autres que les États-Unis – veuillez fournir un document officiel émis par votre gouvernement démontrant le statut caritatif de l’organisation dans votre pays.* | |

|  |
| --- |
| INFORMATIONS SUR LE PROJET |
| 19) Titre du projet: |
|  |
| 20) Veuillez indiquer le ou les groupes de maladies concernés par votre candidature. |
| Amylose à TTR  Porphyrie hépatique aiguë  Hyperoxalurie primitive de type 1 |
| 21) Veuillez indiquer le domaine visé par le financement de votre projet *(celui-ci doit correspondre à au moins un choix ci-dessous)*: |
| Sensibiliser à la maladie et améliorer l’accès au diagnostic  Fournir une formation aux patients, aux familles, aux aidants, aux professionnels de santé et/ou au public  Améliorer la prise en charge des patients |
| 22) Quel est le montant de financement demandé (vous pouvez demander au maximum un montant de 50 000 USD ou l’équivalent dans votre monnaie locale) ? Veuillez indiquer le montant dans votre devise locale et préciser votre devise. *Les bénéficiaires sélectionnés recevront les fonds sur la base des taux de change au moment du versement.* |
|  |
| 23) Quel est le budget global de ce projet ? Veuillez indiquer uniquement le montant total avec la devise. Vous serez invité(e) à fournir un budget détaillé en pièce jointe. |
|  |
| 24) Si le financement du projet ne provient pas uniquement d’Alnylam, veuillez décrire comment vous financerez le montant restant. Si le financement provient uniquement d’Alnylam, veuillez inscrire « Sans objet ». |
|  |
| 25) Dans quelle région géographique ou dans quelle communauté ce projet aura-t-il un impact ? Définissez les lieux (dans quels pays, régions ou villes) où le projet sera exécuté, ainsi que les zones géographiques qui seront touchées à travers le projet. *(100 mots au maximum)* |
|  |
| 26) Quelle est la situation de la maladie dans la zone géographique dans laquelle vous opérez ? Par exemple, niveau de sensibilisation, soutien du gouvernement, nombre de personnes touchées, accessibilité aux soins médicaux, difficultés ou obstacles liés au diagnostic ou aux soins, etc. *(500 mots au maximum)* |
|  |
| 27) Veuillez fournir un résumé du projet proposé, en précisant en quoi il est nouveau et/ou unique. *(1 000 mots au maximum)* |
|  |
| 28) **Besoin non satisfait:** sur quel besoin non satisfait dans la communauté atteinte d’amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë ou d’hyperoxalurie primitive de type 1 le projet vise-t-il à avoir un impact? *(500 mots au maximum)* |
|  |
| 29) **Objectifs :** quels sont les objectifs du projet ? Résumez le ou les objectifs mesurables du projet propose.  *(500 mots au maximum)* |
|  |
| 30) **Déroulement:** quelle est la stratégie pour réaliser ce projet ? Veuillez décrire les éléments suivants.  *(1 000 mots au maximum)*   * Un résumé écrit détaillé sur la stratégie ou l’approche que vous adopterez pour réaliser ce projet * Précisez le nombre de salariés, d’employés bénévoles et de bénévoles * Joignez un plan de recrutement pour le projet proposé * Décrivez les ressources et les outils que vous utiliserez, etc. |
|  |
| 31) **Évaluation:** comment l’impact du projet sera-t-il mesuré ? Quelles sont les mesures de la réussite de ce projet et quelles méthodes seront utilisées pour les évaluer ? Décrivez les méthodes et les outils de mesure proposés utilisés pour l’évaluation. *(1 000 mots au maximum)* |
|  |
|  |
| **PIÈCES JOINTES :** *veuillez joindre les pièces suivantes lorsque vous déposez votre candidature.  Les pièces jointes doivent être transmises au format PDF, clairement identifiées avec le titre indiqué ci-dessous.* ***Exemple : Budget détaillé du projet\_[Nom de l’organisation]***   * Budget détaillé du projet * Calendrier détaillé du projet : veuillez décrire le calendrier de toutes les activités du projet depuis la planification jusqu’à la réalisation et l’évaluation. |

|  |  |
| --- | --- |
| INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LA DEMANDE | |
| TRANSPARENCE ET DÉCLARATION FINANCIÈRE | |
| *Alnylam entend respecter ses obligations légales relatives à la transparence des échanges avec des professionnels de la santé et des organisations de soins de santé, conformément aux législations et réglementations nationales, régionales et fédérales en vigueur ainsi qu’aux codes de pratique s’appliquant à l’industrie pharmaceutique. Les informations liées à la demande et à tout financement fourni au demandeur/candidat, notamment mais sans s’y limiter, les noms des parties, le montant des paiements ou transferts de valeur (par exemple, repas, déplacements, etc.) auquel se rapporte le financement, et notamment les honoraires et les remboursements de frais, peuvent faire l’objet d’un recueil et d’un signalement aux autorités ou institutions compétentes et peuvent être divulguées publiquement par la société et/ou ses sociétés affiliées et/ou par les autorités ou institutions compétentes. Le cas échéant, votre acceptation d’un financement fourni par Alnylam constitue votre consentement à tout recueil, signalement et divulgation. Cette acceptation peut nécessiter de collaborer avec le service Compliance d’Alnylam pour garantir que tous les paiements applicables sont signalés. En outre, il est également possible que certains paiements à des organisations de patients doivent être signalés et divulgués publiquement dans certains pays. Si Alnylam recueille vos données personnelles afin de traiter votre demande de financement et respecter les lois et/ou codes en vigueur sur la transparence, lesdites données personnelles seront conservées et traitées par Alnylam conformément aux lois applicables en matière de confidentialité et à la politique de confidentialité d’Alnylam. Vous trouverez de plus amples informations sur la politique de confidentialité d’Alnylam sur notre site Internet : www.alnylam.com. Si vous souhaitez exercer vos droits d’accès à vos données personnelles, veuillez contacter notre responsable de la protection des données à l’adresse* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| ATTESTATION | |
| *J’atteste que le bénéficiaire du financement de cette subvention n’est pas impliqué dans des décisions thérapeutiques en lien avec des produits d’Alnylam (par exemple, prescription, achat ou recommandation d’emploi).* | |
| *Signature:* | |
|  | |
| INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES SUR LA DEMANDE | |
| *Au titre des obligations fédérales en matière de transparence aux États-Unis, tous les paiements et autres transferts de valeur adressés à des médecins qualifiés aux États-Unis et des hôpitaux universitaires doivent être recueillis pour un rapport potentiel auprès des centres CMS de prestations sociales. Tous les paiements ou transferts de valeur adressés par votre organisation à un bénéficiaire couvert par les CMS doivent être signalés à Alnylam.*  1) L’organisation candidate et le partenaire (le cas échéant) connaissent les lois en vigueur relatives aux rapports de dépenses globales, notamment la loi fédérale des États-Unis Sunshine Act (42CFR, parties 402 et 403) et la législation des États américains. | |
| Oui | Non |

|  |  |
| --- | --- |
| 2) *S’ils sont accordés, les fonds de cette contribution seront-ils utilisés pour rémunérer un(e) conférencier/-ère professionnel(le) de la santé (médecin)?* | |
| Oui | Non |
| 3) *Un autre transfert de valeur sera-t-il adressé à des médecins ou des organisations médicales? Les exemples comprennent de la nourriture ou des boissons, des tirés-à-part ou d’autres produits ou documents fournis à des participants (par exemple, bloc-notes etc.). Les paiements comprennent notamment entre autres les honoraires, frais de déplacement, financement de recherche, honoraires d’universitaires ou de conférenciers.* | |
| Oui | Non |
| AVIS DE CONFIDENTIALITÉ | |
| *En saisissant des informations personnelles sur ce questionnaire, dans le but de déposer une candidature pour le programme « Advocacy for Impact Grant », vous consentez par les présentes à leur traitement et vous confirmez que vous disposez des droits et/ou des autorisations adéquates pour fournir ces informations personnelles à Alnylam. Les informations que vous nous fournissez peuvent être transférées pour leur traitement à d’autres tiers, tels que les consultants autorisés d’Alnylam, des prestataires de services d’Alnylam (ou d’autres organisations tierces soigneusement sélectionnées et agréées par Alnylam, désignées ensemble « Tierces parties ») exclusivement dans le but d’administrer cette demande de subvention. Alnylam imposera aux Tierces parties auxquelles sont divulguées des informations que vous nous avez fournies de protéger ces informations en utilisant des normes essentiellement semblables à celles requises par Alnylam. Ces Tierces parties seront notamment tenues de recourir à des mesures de protection techniques, administratives et physiques appropriées pour protéger les informations que vous nous avez fournies de la perte, du mauvais usage ou de la modification. Alnylam exige également que ces Tierces parties n’utilisent pas les informations que vous nous avez fournies à des fins autres que celles spécifiquement autorisées par Alnylam. Les données que nous recueillons auprès de vous seront transférées, conservées et autrement traitées aux États-Unis, un pays dans lequel le niveau de protection des données peut ne pas être le même que celui offert dans votre pays de résidence et/ou dans l’Espace économique européen. Dans le cas où ces transferts internationaux ont lieu, Alnylam garantit que des mesures de protection appropriées sont mises en place pour assurer la protection adéquate de vos informations personnelles ainsi que la sécurité du traitement dans les pays destinataires. Alnylam traitera vos informations personnelles conformément à la déclaration de confidentialité d’Alnylam, disponible à l’adresse* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |
| CONSENTEMENT | |
| *Je consens au transfert, au stockage et aux autres traitements des informations personnelles que j’ai incluses dans le questionnaire dans le but de transmettre une demande de subvention « Advocacy for Impact Grant ».*  *Cochez la case pour consentir*  *Ou Signature:* | |
|  | |
|  | |

|  |
| --- |
| *Je confirme que je dispose des droits et/ou des autorisations adéquats pour fournir ces informations personnelles à Alnylam.*  *Cochez la case pour confirmer*  *Ou Signature:* |
|  |
|  |
| **Veuillez transmettre ce formulaire rempli et vos pièces jointes au format PDF à l’adresse** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Toutes les transmissions doivent inclure la ligne d’objet suivante : Candidature AFI – [nom de l’organisation], [pays].** Toutes les pièces jointes doivent être clairement identifiées et fournies au format PDF. [Cliquez ici](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) pour de plus amples informations sur l’enregistrement des fichiers au format PDF. |