

Sovvenzioni per Advocacy   
for Impact di Alnylam

Richiesta per sovvenzioni 2019-2020

Alnylam si impegna per supportare i gruppi di sostegno dei pazienti fornendo loro risorse per portare a compimento nuovi progetti e idee. Incoraggiamo i gruppi di sostegno dei pazienti di tutto il mondo a fare richiesta per nuovi progetti mirati a soddisfare specificamente le esigenze uniche o speciali delle proprie comunità. Per tutte le linee guida relative all’idoneità, si prega di consultare la Guida alla richiesta.

Per garantire che la richiesta venga presa in considerazione, si prega di fornire tutte le informazioni necessarie e di compilare il modulo di richiesta nella sua interezza. In caso di domande, si prega di inviarle a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

ANTEPRIMA DELLA RICHIESTA

Sarà necessario fornire:

|  |  |
| --- | --- |
| * Prova dello status di ente ONLUS | * Bilancio operativo annuale |
| * Bilancio dettagliato del progetto | * Tempistica dettagliata del progetto |

*Per l’invio sono necessarie tutte le domande e gli allegati. Qualsiasi ulteriore documentazione presentata che non è specificata o necessaria all’interno della presente richiesta, non sarà presa in considerazione.*

|  |
| --- |
| INFORMAZIONI RELATIVE AL GRUPPO |
| INFORMAZIONI GENERALI |
| 1) Nome del gruppo *(deve corrispondere al nome che è registrato a livello statale)* |
|  |
| 2) Indirizzo |
|  |
| 3) Paese |
|  |
| 4) Indirizzo web *(facoltativo)* |
|  |
| RECAPITI DELLA PERSONA DA CONTATTARE |
| 5) Prefisso *(facoltativo)* |
|  |
| 6) Nome |
|  |
| 7) Cognome |
|  |
| 8) Qualifica nel gruppo |
|  |
| 9) Numero di telefono |
|  |
| 10) Indirizzo email |
|  |
| 11) Fax |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| INFORMAZIONI RELATIVE AL GRUPPO | |
| 12) Anno di fondazione | |
|  | |
| 13) Quale popolazione di pazienti è assistita dal Suo gruppo? | |
| Amiloidosi ATTR  Porfiria  Iperossaluria primitiva | Malattie rare multiple  Altro |
| 14) In quale/i località opera il gruppo? | |
|  | |
| 15) Dichiarazione di intenti *(massimo 300 parole)* | |
|  | |
| INFORMAZIONI GENERALI | |
| 16) Ha ricevuto supporto da Alnylam nell’ultimo anno solare? Si noti che, se ha precedentemente ricevuto finanziamenti da Alnylam, ciò non escluderà il gruppo dall’assegnazione di una sovvenzione. Tuttavia, i destinatari delle sovvenzioni Advocacy for Impact 2018 devono attendere un ciclo di candidatura prima di presentare nuovamente la richiesta e pertanto non possono candidarsi per il ciclo di quest’anno. Ad Alnylam viene richiesto di tracciare e segnalare tutti i pagamenti effettuati a gruppi di supporto ai pazienti. | |
| Sì | No |
| 16a.) Se la risposta alla domanda precedente è “Sì”, quanto supporto è stato ricevuto e per cosa? Se la risposta alla domanda precedente è “No”, si prega di scrivere “Non pertinente”. | |
| 17) Qualche membro del Consiglio di amministrazione del gruppo è Funzionario pubblico, funzionario governativo o impiegato governativo? Se sì, si prega di identificare a) il membro, b) la sua posizione all’interno del consiglio e c) qual è il suo ruolo pubblico o governativo. *(Ad esempio: Mario Rossi – Segretario - Sindaco di Livorno; Mario Rossi – Presidente - Membro del Parlamento, Roma)* Se la risposta è no, si prega di scrivere “Non pertinente” nella seguente casella di testo. | |
|  | |
| 18) Codice di valuta locale: *un codice di valuta è un codice che indica la valuta utilizzata nel proprio Paese. Ad es.: USD, EUR, JPY* | |
|  | |
|  | |
| **ALLEGATI:** *Si prega di includere i seguenti allegati al momento dell’invio della richiesta. Gli allegati dovranno essere inviati in formato PDF e devono essere chiaramente etichettati con il titolo indicato di seguito.* ***Esempio: Bilancio operativo annuale\_[Nome dell’organizzazione]***   * **Bilancio operativo annual:** *si prega di inviare il bilancio operativo annuale dettagliato dell’organizzazione* * **Prova di status di ente ONLUS del beneficiario** * *Il beneficiario è il gruppo che riceverà il denaro per questa richiesta, se è stato selezionato come destinatario.*   + - *Beneficiario negli Stati Uniti: si prega di caricare una copia della lettera di esenzione fiscale IRS degli Stati Uniti che mostri l’ID fiscale e lo stato fiscale o il w-9 personale. Il seguente link conduce a un w-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Al di fuori degli Stati Uniti: si prega di caricare un documento ufficiale emesso dal governo che dimostri lo status di ente ONLUS dell’organizzazione nel proprio Paese.* | |

|  |
| --- |
| INFORMAZIONI RELATIVE AL PROGETTO |
| 19) Titolo del progetto: |
|  |
| 20) Si prega di indicare su quale delle seguenti aree patologiche è incentrata la Sua richiesta. |
| Amiloidosi ATTR  Porfiria epatica acuta  Iperossaluria primaria di tipo 1 |
| 21) Si prega di indicare su quale categoria di finanziamento il progetto intende avere impatto *(deve essere una o più delle seguenti)*: |
| Aumentare la consapevolezza della malattia e l’accesso alla diagnosi  Offrire formazione a pazienti, famiglie, assistenti, operatori sanitari e/o pubblico  Migliorare l’assistenza ai pazienti |
| 22) Qual è l’ammontare del finanziamento che viene richiesto (è possibile richiedere un massimo di 50.000 USD o equivalente nella Sua valuta)? Si prega di fornire l’ammontare in valuta locale e di specificare il tipo di valuta. *I destinatari selezionati riceveranno importi di finanziamento in base ai tassi di conversione al momento dell’erogazione del pagamento.* |
|  |
| 23) Qual è il bilancio complessivo di questo progetto? Si prega di fornire solo l’ammontare totale e di includere la valuta. Le sarà chiesto di fornire un bilancio dettagliato come allegato. |
|  |
| 24) Se il progetto non sarà interamente finanziato da Alnylam, si prega di descrivere come sarà finanziato l’ammontare rimanente. Se sarà finanziato soltanto da Alnylam, si prega di scrivere “Non pertinente”. |
|  |
| 25) Su quale regione geografica o comunità avrà impatto questo progetto? Definire dove (quali Paesi, regioni o città) il progetto sarà messo in atto, nonché su quali aree geografiche avrà impatto. *(Massimo 100 parole)* |
|  |
| 26) Qual è lo scenario della malattia nell’area geografica in cui opera il gruppo? Per esempio, il livello di consapevolezza, il supporto statale, il numero di persone interessate, l’accessibilità alle cure mediche, le difficoltà o gli ostacoli alla diagnosi o all’assistenza, ecc. *(Massimo 500 parole)* |
|  |
| 27) Si prega di fornire una sintesi del progetto proposto, che includa cosa lo rende innovativo e/o esclusivo. *(Massimo 1.000 parole)* |
|  |
| 28) **Necessità non soddisfatte:** qual è l’esigenza insoddisfatta nell’ambito delle comunità affette da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta o iperossaluria primaria di tipo 1 su cui il progetto intende avere impatto? *(Massimo 500 parole)* |
|  |
| 29) **Obiettivi:** quali sono gli obiettivi del progetto? Riepilogare uno o più obiettivi misurabili del progetto proposto. *(Massimo 500 parole)* |
|  |
| 30) **Attuazione:** qual è la strategia di attuazione di questo progetto? Si prega di indicare quanto segue. *(Massimo 1.000 parole)*   * Un dettagliato riassunto scritto della strategia o dell’approccio che sarà adottato per attuare il progetto * Descrivere il numero di dipendenti e dipendenti volontari/volontari * Includere un piano del personale per il progetto proposto * Indicare le risorse/gli strumenti che saranno utilizzati, ecc. |
|  |
| 31) **Valutazione:** come sarà misurato l’impatto del progetto? Quali sono le misure di successo di questo progetto e quali metodi saranno utilizzati per misurarlo? Indicare i metodi di misurazione e gli strumenti proposti da utilizzare per la misurazione. *(Massimo 1.000 parole)* |
|  |
|  |
| **ALLEGATI:** *si prega di includere i seguenti allegati al momento dell’invio della richiesta. Gli allegati dovranno essere inviati in formato PDF e devono essere chiaramente etichettati con il titolo indicato di seguito.* ***Esempio: Bilancio dettagliato del progetto\_[Nome dell’organizzazione]***   * Bilancio dettagliato del progetto * Tempistica dettagliata del progetto: si prega di indicare la tempistica per tutte le attività del progetto, dalla pianificazione all’attuazione e alla valutazione. |

|  |  |
| --- | --- |
| RICHIESTA DI ULTERIORI INFORMAZIONI | |
| TRASPARENZA E DIVULGAZIONE FINANZIARIA | |
| *Alnylam intende attenersi ai requisiti legali per la trasparenza delle interazioni con operatori sanitari e organizzazioni sanitarie, in accordo con le leggi nazionali, statali, federali e le leggi e le normative vigenti, e/o i codici deontologici pertinenti al settore farmaceutico. Le informazioni relative alla richiesta e a qualsiasi finanziamento fornito al richiedente/candidato, inclusi, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, i nomi delle parti, l’importo di eventuali pagamenti o trasferimenti di valore a cui si riferisce il finanziamento (ad esempio pasti, viaggi, ecc.), inclusi gli onorari e le spese rimborsati, possono essere soggette a raccolta e comunicazione alle autorità/istituzioni pertinenti e possono essere rese pubbliche dall’Azienda e/o dalle sue affiliate e/o dalle autorità/istituzioni pertinenti. Se pertinente, l’accettazione di eventuali sovvenzioni fornite da Alnylam costituisce il consenso per qualsiasi segnalazione e divulgazione della raccolta. Ciò può richiedere di lavorare con la Compliance di Alnylam per garantire che tutti i pagamenti pertinenti vengano riferiti. Inoltre, in alcuni Paesi potrebbe essere richiesto di riferire e divulgare pubblicamente alcuni pagamenti a organizzazioni di pazienti. Nel caso in cui Alnylam raccolga i Suoi dati personali per elaborare la richiesta di finanziamento e rispettare le leggi e/o i codici vigenti in materia di trasparenza, tali dati personali verranno archiviati ed elaborati da Alnylam in conformità con le leggi sulla privacy vigenti e la Politica sulla privacy di Alnylam. Maggiori informazioni riguardo alla politica sulla privacy di Alnylam sono disponibili sul nostro sito web aziendale www.alnylam.com. Se desidera esercitare i diritti di accesso ai Suoi dati personali, La preghiamo di contattare il nostro Responsabile della protezione dei dati all’email* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| ATTESTAZIONE | |
| *Affermo che il destinatario di questa sovvenzione di finanziamento non è coinvolto nelle decisioni terapeutiche relative ai prodotti Alnylam (ad es., prescrivere, acquistare o di raccomandarne l’impiego).* | |
| *Firma:* | |
|  | |
| RICHIESTA DI ULTERIORI INFORMAZIONI | |
| *In base ai requisiti federali di trasparenza degli Stati Uniti, tutti i pagamenti e gli altri trasferimenti di valore a medici e ospedali didattici autorizzati negli Stati Uniti devono essere raccolti per un potenziale rapporto al CMS. Eventuali pagamenti o trasferimenti di valore, che la Sua organizzazione fornisce a un destinatario ospedaliero (medico o struttura), devono essere segnalati ad Alnylam.*  1) L’organizzazione e i partner (se pertinenti) richiedenti sono a conoscenza delle attuali normative vigenti in materia di rendicontazione delle spese aggregate tra cui il Federal Sunshine Act (42CFR Parti 402 e 403) degli Stati Uniti e le leggi statali degli Stati Uniti. | |
| Sì | No |
| 2) *Se assegnati, i fondi da questo contributo saranno utilizzati per pagare un operatore sanitario (medico) relatore?* | |
| Sì | No |
| 3) *C’è qualche altro trasferimento di valore che viene elargito a medici od organizzazioni sanitarie? Esempi includono pasti o bevande, ristampe e altri articoli o materiali forniti ai partecipanti (ad es., blocchi note, ecc.). Pagamenti, compresi, a mero titolo esemplificativo, onorari, spese di viaggio, fondi di ricerca, compensi per insegnanti o relatori.* | |
| Sì | No |
| INFORMATIVA SULLA PRIVACY | |
| *Con l’inserimento dei recapiti nel presente questionario, viene dato ufficialmente il consenso al trattamento delle informazioni personali che sono state incluse nel questionario allo scopo di fare richiesta per una sovvenzione Advocacy for Impact, e si conferma di possedere i relativi diritti e/o permessi di fornire tali informazioni personali ad Alnylam. Le informazioni da Lei fornite possono essere trasferite ad altre terze parti per l’elaborazione, come i consulenti autorizzati di Alnylam, i fornitori di servizi di Alnylam (o altre organizzazioni di terze parti attentamente selezionate e autorizzate da Alnylam, nel complesso denominate “Terze parti”) esclusivamente per lo scopo dell’erogazione di questa richiesta di sovvenzione. Alnylam richiederà a tali Terze parti a cui divulga le informazioni da Lei fornite di proteggere tali informazioni utilizzando gli standard sostanzialmente simili a quelli richiesti da Alnylam, incluso un obbligo per tali Terze parti all’uso di appropriate misure di tutela tecniche, amministrative e fisiche per proteggere le informazioni da Lei fornite da perdita, uso improprio o alterazione. Alnylam richiede anche che tali Terze parti non utilizzino le informazioni da Lei fornite per qualsiasi scopo che non sia specificatamente autorizzato da Alnylam. I dati che raccoglieremo da Lei saranno trasferiti, conservati e altrimenti elaborati negli Stati Uniti, un Paese in cui il livello di protezione dei dati potrebbe non essere lo stesso garantito nel Suo Paese di residenza e/o nello Spazio economico europeo. Dove tali trasferimenti internazionali hanno luogo, Alnylam garantisce che sono in atto adeguate misure di sicurezza per garantire l’adeguatezza della protezione dei dati delle informazioni personali nonché la sicurezza del trattamento nei Paesi riceventi. Alnylam elaborerà le Sue informazioni personali in conformità con la Dichiarazione sulla privacy di Alnylam, disponibile su* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |
| CONSENSO | |
| *Acconsento al trasferimento, alla conservazione e comunque al trattamento dei dati personali che ho incluso nel questionario per lo scopo di presentare una richiesta di sovvenzione Advocacy for Impact.*  *Spuntare la casella per fornire il consenso*  *Oppure la Firma:* | |
|  | |

|  |
| --- |
| *Confermo di possedere i relativi diritti e/o i permessi necessari per fornire tali informazioni personali ad Alnylam.*  *Spuntare la casella per confermare*  *Oppure la Firma:* |
|  |
|  |
| **Si prega di inviare questo modulo compilato e i Suoi allegati in formato PDF all’email** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Tutte le richieste devono includere la seguente riga di oggetto: Richiesta AFI: [Nome dell’organizzazione], [Paese].** Tutti gli allegati devono essere chiaramente etichettati e forniti in formato PDF. [Fare clic qui](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) per ulteriori informazioni su come salvare i file in formato PDF. |