

Alnylamの患者支援団体助成プログラム
(Advocacy for Impact Grants）

2019～2020年度応募要項

Alnylamでは、新規プロジェクトや新しいアイデアを実現するためのリソースを提供することで、患者支援団体の一助となることを目指しています。さらに、各地域コミュニティにおいて独自で特別なニーズに対応した新規プロジェクトを持つ世界中の患者支援団体に対し、本プログラムへの応募を奨励しています。詳しい応募資格については、応募要領を参照してください。

正確な審査のためにも、必要な情報をすべて記入し、応募手続きを完了するようにしてください。ご質問は、AdvocacyForImpact@alnylam.comまでお問い合わせください。

提出書類一覧

必要書類は以下の通りです。

|  |  |
| --- | --- |
| * 慈善団体であることの証明書
 | * 年間運営予算
 |
| * プロジェクトの項目別予算
 | * プロジェクトの詳細な実行計画
 |

すべての質問に回答し、必要な添付ファイルを提出してください。本応募要項で指定されていない、あるいは必要とされていない追加書類を提出しても審査の対象にはなりません。

|  |
| --- |
| 支援団体情報 |
| 一般情報 |
| 1) 団体名（正規に登録されている団体名と一致する必要があります） |
|       |
| 2) 住所 |
|       |
| 3) 国 |
|       |
| 4) ホームページのアドレス（任意） |
|       |
| 主な連絡先 |
| 5) 敬称（任意） |
|       |
| 6) 名 |
|       |
| 7) 姓 |
|       |
| 8) 団体における肩書 |
|       |
| 9) 電話番号 |
|       |
| 10) メールアドレス |
|       |
| 11) ファックス番号 |
|       |

|  |
| --- |
| 支援団体情報 |
| 12) 設立された年 |
|       |
| 13) 活動の対象となる患者は次のどれですか。 |
| [ ]  ATTRアミロイドーシス/トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー[ ]  ポルフィリン症[ ]  原発性高シュウ酸尿症[ ]  複数の希少疾患[ ]  その他       |
| 14) 団体の活動拠点はどこですか。 |
|       |
| 15) 団体の理念（600文字以内） |
|       |
| 背景情報 |
| 16) 過去一年間にAlnylamから助成を受けたことがありますか。過去にAlnylamから助成金を受け取ったことがあっても、助成プログラムに応募する資格がはく奪されることはありません。ただし、2018年度の本助成プログラム受賞者は、1回の申請サイクルが終わるまで待たなくてはならないため、今年応募することはできません。Alnylamには、患者支援団体に対して行ったすべての支払いを追跡し、報告する義務があります。 |
| [ ]  ある | [ ]  ない |
| 16a.)上記の質問に「ある」と答えた場合、助成金の額とその対象を教えてください。上記で「ない」と答えた場合は、「該当なし」と記入してください。       |
| 17) 現在、団体の理事に、公人、公務員、または政府機関で働く会員がいますか。「はい」の場合、a）会員名、b）理事における地位、c）公人または公務員としての任務を記入してください（例：ジョン・スミス – 主事 – イリノイ州シカゴ市長／ジョン・スミス – 理事長 – リーズ・イースト区議員）。「いいえ」と答えた場合は、下記に「該当なし」と記入してください。 |
|       |
| 18) 現地通貨コード：通貨コードは、お住まいの国で使用されている通貨を示すコードです。例：USD（アメリカドル）、EUR（ユーロ）、JPY（日本円） |
|       |
|  |
| **添付ファイル：**応募書類を提出する際には、以下のファイルを添付してください。添付ファイルはPDFとして提出し、次に説明するようなファイル名を明記する必要があります。**例：年間運営予算\_ [団体名]*** **年間運営予算** – 団体における詳細な年間運営予算を提出してください
* **慈善団体としての受取人証明**
* 受取人とは、本助成プログラムで承認された場合に、助成金を受け取る団体のことです。
	+ - 米国の受取人 - 納税者番号および納税資格が記載された米国税庁（IRS）の免税資格通知書、または団体のW-9書式のコピーをアップロードしてください。W-9書式はこちらからダウンロードできます。 <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.
		- 米国外の受取人 - お住まいの国の慈善団体であることを示す政府発行の証明書をアップロードしてください。
 |

|  |
| --- |
| プロジェクト情報 |
| 19) プロジェクト名： |
|       |
| 20) 今回応募するプロジェクトで対象とする疾患を次から選んでください。 |
| [ ]  ATTRアミロイドーシス/トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー[ ]  急性肝性ポルフィリン症[ ]  原発性高シュウ酸尿症I型 |
| 21) そのプロジェクトで目指す助成金授与の対象となる活動を以下から選んでください（1つ以上選択してください）。 |
| [ ]  疾患啓発と診断へのアクセス向上[ ]  患者、家族、介護者、医療提供者、および／または一般に対する啓発活動[ ]  患者ケアの改善 |
| 22) 希望する助成金の額はいくらですか（最高5万米ドルまたは現地通貨で同額を申請することができます）。現地通貨で金額を入力し、通貨の種類を指定してください。助成対象に選ばれた場合には、支払い時における通貨の為替レートに基づいた額の助成金を受け取ります。 |
|       |
| 23) プロジェクト全体の予算はいくらですか。通貨の種類を含め、合計金額のみを記入してください。詳細な予算については、添付ファイルとして提出していただきます。 |
|       |
| 24) プロジェクトの予算がAlnylamによる助成金では足りない場合、残りの額の資金調達方法を記述してください。Alnylamによる助成金で十分な場合は、「該当なし」と記入してください。 |
|       |
| 25) 本プロジェクトでは、どのような地域またはコミュニティを対象としますか。プロジェクトが行われる場所（国、地域、都市）およびプロジェクトにより影響を受ける地理的エリアを特定してください。（200文字以内） |
|       |
| 26) あなたが働いている地域において、疾患に関する状況はどうなっていますか。例えば、人々の疾患に対する認識レベル、政府による支援状況、対象となる患者の数、医療へのアクセス状況、診断またはケアに対する問題や障壁などについてご記入ください。（1,000文字以内） |
|       |
| 27) プロジェクトに関する概要を記入してください。特に新たな視点や独自の発想など、新規性・独創性についてご記入ください。（2,000文字以内） |
|       |
| 28) **アンメットニーズ（満たされていないニーズ）：**ATTRアミロイドーシス（トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー）、急性肝性ポルフィリン症、または原発性高シュウ酸尿症I型コミュニティにおいて、本プロジェクトが改善を目指すアンメットニーズ（満たされていないニーズ）は何ですか。（1,000文字以内） |
|       |
| 29) **目標：**プロジェクトの目標は何ですか。提案のプロジェクトについて測定可能な目標を要約してください。（1,000文字以内） |
|       |
| 30) **実行：**プロジェクトを完遂するための戦略は何ですか。以下について簡潔に記述してください。（2,000文字以内）* プロジェクトを完遂させるための戦略またはアプローチについて、概要を詳しく記述してください。
* 雇用者、ボランティアとしての雇用者、ならびにボランティアの数について概要を記述してください。
* 提案のプロジェクトに関する人員配置計画
* 使用するリソースやツール等について概要を記述してください。
 |
|       |
| 31) **評価：**プロジェクトの影響はどのように測定されますか。プロジェクト成功の尺度と、それを測る方法は何ですか。プロジェクト成功の測定方法と測定に使用するツールの概要を記述してください。（2,000文字以内） |
|       |
|  |
| **添付ファイル：**応募書類を提出する際には、以下のファイルを添付してください。添付ファイルはPDFとして提出し、次に説明するようなファイル名を明記する必要があります。**例：プロジェクトの項目別予算\_ [団体名]*** プロジェクトの項目別予算
* 詳細なプロジェクト実行計画：計画立案から実行、評価まで、すべてのプロジェクト活動の予定するスケジュールを概説してください。
 |

|  |
| --- |
| 追加申請情報 |
| 透明性と財務情報の開示 |
| Alnylamは、医療従事者および医療法人との相互連絡の透明性について、適用される国、州および連邦法や規則、および／または製薬業界における業務規範に沿って、法的義務を遵守します。応募に関する情報や応募者／申請者に対して提供されるいかなる助成金に関する情報も、関連当局／機関に対する情報収集および報告の対象となり、会社および／またはその関係会社および／または関連当局／機関によって公に開示される場合があります。これには、当事者の名前、助成金に関連した支払い額または価値の譲渡など（食事、旅行等）（払い戻される費用および手数料を含む）の情報が含まれますが、これらに限定されません。該当する場合、Alnylamからの助成金を受け取ることで、収集・報告と開示に対する同意とみなされます。該当するすべての支払いが確実に報告されるためにも、Alnylamのコンプライアンス部と連携する義務が生じる場合があります。さらに、一部の国では、患者団体への特定の支払いも報告および公に開示する必要があります。Alnylamでは個人データを収集して助成金の応募手続きを処理し、適用される透明性に関する法律や規範を遵守しますが、かかる個人データは適用されるプライバシー法とAlnylamのプライバシーポリシーに従って、Alnylamにより保存および処理されます。Alnylamのプライバシーポリシーについては、当社のホームページ（[www.alnylam.com](http://www.alnylam.com)) でご確認ください。個人データへのアクセス権を行使する場合は、DPO（privacy@alnylam.com）までメールにてご連絡ください。 |
| 確認 |
| [ ]  この助成金の受領者は、Alnylam製品に関する治療上の意思決定（処方、購入、使用の推奨など）には関与していません。 |
| 署名 |
|  |
| 追加申請情報 |
| 米国連邦透明性要件の下では、メディケア・メディケイド・サービスセンター（CMS）への潜在的報告のために、米国で免許を持つ医師や大学病院に対するすべての金銭的支払いや価値の譲渡に関する情報を収集する必要があります。あなたの団体が対象受領者に対して行ういかなる支払いまたは価値の譲渡も、Alnylamに対して報告する義務があります。1) 応募団体ならびに提携者（該当する場合）は、米国連邦サンシャイン法（42CFR Part 402および403）および米国の州法を含む、総支出報告に関連する現行法について認識しています。 |
| [ ]  ある  | [ ]  ない |
| 2) 助成金を受領した場合、その助成金を医療従事者（医師）の講演に使用する予定はありますか。 |
| [ ]  ある  | [ ]  ない |
| 3) 医師や医療機関に対する価値の譲渡は他にありますか。例えば、出席者に提供される食べ物や飲み物、再版、その他のアイテムや資料（メモ帳など）が含まれます。支払いとしては、謝礼、旅費、研究資金、教員または講演者の費用を含みますが、これらに限定されません。 |
| [ ]  ある  | [ ]  ない |
| プライバシーに関する通知 |
| このアンケートに個人情報を記入することにより、あなたは本患者支援団体助成プログラム（Advocacy for Impact Grants）への応募のために、アンケートに記入した個人情報が処理されることに同意し、そうした個人情報をAlnylamに提供することについて、関連する権利を有すること、および／または許可を得ていることを確認します。提供された情報は、本助成プログラムの応募手続きのためだけに、データの処理を行うAlnylam認定のコンサルタントや、Alnylamのサービスプロバイダー（または、Alnylamが承認したその他の慎重に選択された第三者団体。以下、総称して「第三者」といいます）などの他の第三者に対して転送される場合があります。Alnylamは、こうした第三者にあなたが提供した情報を開示しますが、同時に第三者がそうした情報を、Alnylamによって要求されるものと実質的に同様の基準を使用して保護することを義務付けます。そのような基準としては、第三者が適切な技術的、管理上ならびに物理的な保護手段を講じて、個人情報を漏洩、誤用、改変から保護する義務が含まれます。Alnylamでは、そのような第三者に、提供された情報をAlnylamが認めた目的以外で使用しない義務を課します。Alnylamが応募者から収集したデータは、米国において転送、保存、その他の方法で処理されますが、そのデータ保護のレベルは、応募者の居住国および／または欧州経済領域における保護レベルとは異なる場合があります。データの国際移転が行われる場合、Alnylamは、個人情報の適切なデータ保護とデータ受信国におけるセキュリティを確保するために、適切な保護手段を講じます。Alnylamでは、Alnylamプライバシー声明に従って個人情報を処理します。詳しくは<https://www.alnylam.com/privacy-policy/> をご覧ください。 |
| 同意 |
| 私は、本助成金プログラムの応募にあたり、アンケートに記入した個人情報の転送・移転、保存、その他の処理に同意します。[ ]  チェックマークを入れて同意 |
| または署名 |  |
| 私は、Alnylamにそのような個人情報を提供することについて、関連する権利を有すること、および／または許可を得ていることを確認します。[ ]  チェックマークを入れて確認 |
| または署名 |  |
|  |
| **この記入済み用紙と添付ファイルをPDF形式で****AdvocacyForImpact@alnylam.com** **に送信してください。書類提出の際、メールの件名は必ず「AFI応募- [団体名]、[国]」としてください。**すべての添付ファイルには明確なファイル名を付け、PDF形式で提供する必要があります。[こちらをクリック](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110)すると、PDFとしてファイルを保存する方法をご覧になれます。 |