

Alnylams stipendier   
Advocacy for Impact

2019-2020 Ansökan om stipendium

Alnylam vill stödja patientföreträdargrupper genom att tillhandahålla resurser för att förverkliga nya projekt och idéer. Vi uppmuntrar patientföreträdargrupper världen över att ansöka med nya projekt riktade att specifikt möta unika eller speciella behov i sina egna samhällen. För fullständiga kvalifikationsriktlinjer, se Ansökningsguiden.

För att säkerställa att din ansökan granskas är det viktigt att tillhandahålla all information som begärs samt att fylla i hela ansökan fullständigt. Om du har frågor kan du ställa dem till [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

FÖRHANDSGRANSKNING AV ANSÖKAN

Du behöver tillhandahålla:

|  |  |
| --- | --- |
| * Bevis på er status som välgörenhetsorganisation/ ideell förening | * Årlig driftsbudget |
| * Detaljerad projektbudget | * Detaljerade tidsramar för projektet |

*Alla frågor och bilagor krävs för inskickande av ansökan. All ytterligare dokumentation som skickas in och som inte specificerats eller begärts inom denna ansökan kommer inte att övervägas.*

|  |
| --- |
| GRUPPINFORMATION |
| ALLMÄN INFORMATION |
| 1) Gruppnamn *(detta måste överensstämma med det namn som är registrerat hos din statliga myndighet)* |
|  |
| 2) Adress |
|  |
| 3) Land |
|  |
| 4) Webbplatsadress *(valfritt)* |
|  |
| HUVUDKONTAKTINFORMATION |
| 5) Titel *(valfritt)* |
|  |
| 6) Förnamn |
|  |
| 7) Efternamn |
|  |
| 8) Titel inom gruppen |
|  |
| 9) Telefonnummer |
|  |
| 10) E-postadress |
|  |
| 11) Fax |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| GRUPPINFORMATION | |
| 12) År grundat | |
|  | |
| 13) Vilken patientpopulation vänder din grupp sig till? | |
| ATTR-amyloidos  Porfyri  Primär hyperoxaluri | Flera sällsynta sjukdomar  Annat |
| 14) Vilken geografisk plats/vilka geografiska platser vänder din grupp sig till? | |
|  | |
| 15) Målbeskrivning *(max 300 ord)* | |
|  | |
| BAKGRUNDSINFORMATION | |
| 16) Har ni fått stöd av Alnylam under innevarande kalenderår? Observera att om ni tidigare fått ekonomiskt bidrag från Alnylam innebär det inte att din grupp är diskvalificerad från att tilldelas ett stipendium. Mottagare som tilldelats stipendiet Advocacy for Impact under 2018 måste emellertid vänta en ansökningscykel innan man ansöker igen och är därför inte kvalificerade för att söka under detta års cykel. Det åligger Alnylam att hålla reda på och rapportera alla utbetalningar som gjorts till patientföreträdargrupper. | |
| Ja | Nej |
| 16a.) Om du svarade ”Ja” på ovanstående fråga, hur mycket stöd erhölls och för vad? Om du svarade ”Nej” ovan, skriv ”ej tillämpligt”. | |
| 17) Sitter några offentliga tjänstemän, regerings-/riksdagstjänstemän eller statsanställda för närvarande i gruppens styrelse? Om ja, ange a) medlemmen, b) deras roll i styrelsen och c) vilken deras offentliga eller statliga roll är. *(T.ex.: John Smith – sekreterare - borgmästare i Chicago, IL; John Smith – styrelseordförande - riksdagsmedlem, Leeds East)* Om svaret är nej, skriv ”ej tillämpligt” i textrutan nedan. | |
|  | |
| 18) Lokal valutakod – *En valutakod är en kod som anger valutan som används i ditt land. Exempel: USD, EUR, JPY* | |
|  | |
|  | |
| **BILAGOR:** *Bifoga följande bilagor när du skickar in din ansökan. Bilagor ska skickas in i PDF-format och ska vara tydligt märkta med den titel som beskrivs nedan.* ***Exempel: Årlig driftsbudget\_ [Namn på organisation]***   * **Årlig driftsbudget** *– skicka in den detaljerade årliga driftsbudgeten för din organisation* * **Bevis på betalningsmottagarens status som välgörenhetsorganisation/ideell förening** * *Betalningsmottagaren är den grupp som skulle erhålla pengar för denna ansökan om den väljs ut som mottagare.*   + - *Betalningsmottagare i USA - ladda upp en kopia av ert skattebefrielseintyg från U.S. IRS (Internal Revenue Service [amerikanska motsvarigheten till Skatteverket]) som visar ert organisationsnummer och er skattestatus på formulär W-9. Här finns en länk till W-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Utanför USA - ladda upp det dokument som utfärdats av en officiell statlig myndighet och som visar status som välgörenhetsorganisation/ideell förening för organisationen i ditt land.* | |

|  |
| --- |
| PROJEKTINFORMATION |
| 19) Projekttitel: |
|  |
| 20) Ange vilket/vilka av följande sjukdomsområde(n) som din ansökan fokuserar på. |
| ATTR-amyloidos  Akut hepatisk porfyri  Primär hyperoxaluri typ 1 |
| 21) Ange vilken kategori för ekonomiskt bidrag som ditt projekt söker påverka *(måste vara ett av nedanstående)*: |
| Öka sjukdomsmedvetenhet och tillgång till diagnos  Erbjuda utbildning till patienter, familjer, vårdare, vårdgivare och/eller allmänheten  Förbättra patientvård |
| 22) Vilken bidragssumma ansöker du om (du kan ansöka om max 50,000 USD eller motsvarande i din lokala valuta)? Ange summan i din lokala valuta och specificera din valutatyp. *Utvalda mottagare kommer att få bidragssummor baserade på växlingskurser vid tidpunkten för utbetalning.* |
|  |
| 23) Vad är den övergripande budgeten för detta projekt? Ange bara den totala summan och inkludera valutan. Du kommer att tillfrågas om att uppge en detaljerad budget i form av en bilaga. |
|  |
| 24) Om projektet inte finansieras fullt ut av Alnylam, beskriv hur resten av summan kommer att bekostas. Om den bara ska bekostas av Alnylam, skriv ”ej tillämpligt”. |
|  |
| 25) Vilket geografiskt område eller samhälle kommer detta projekt att påverka? Definiera var (vilka länder, regioner eller städer) som projektet kommer att utföras i, liksom vilka geografiska områden som kommer att påverkas av projektet. *(max 100 ord)* |
|  |
| 26) Hur ser sjukdomsbilden ut i det geografiska område där ni arbetar? Till exempel, nivå av medvetenhet, statligt stöd, antal personer som påverkas, tillgång till sjukvård, utmaningar och hinder för diagnos eller vård osv. *(max 500 ord)* |
|  |
| 27) Ange en sammanfattning av det föreslagna projektet, inklusive vad som gör det nytt och/eller unikt. *(max 1 000 ord)* |
|  |
| 28) **Ouppfyllt behov:** Vilka ouppfyllda behov inom gruppen med ATTR-amyloidos, akut hepatisk porfyri eller primär hyperoxaluri typ 1 är projektet utformat att påverka? *(max 500 ord)* |
|  |
| 29) **Mål:** Vad är målen med projektet? Sammanfatta de mätbara mål(en) för det föreslagna projektet. *(max 500 ord)* |
|  |
| 30) **Genomförande:** Vad är strategin för att slutföra detta projekt? Beskriv följande *(max 1 000 ord)*   * En detaljerad, skriftlig sammanfattning av den strategi eller det tillvägagångssätt som du kommer att använda dig av för att slutföra detta projekt * Beskriv antalet anställda och frivilliga anställda/volontärer * Inkludera en personalplan för ditt föreslagna projekt * Beskriv resurser/verktyg som du kommer att använda osv. |
|  |
| 31) **Utvärdering:** Hur kommer projektets inverkan att mätas? Vilka är måtten för framgång i detta projekt och vilka metoder kommer att användas för att mäta dem? Beskriv de föreslagna mätmetoder och verktyg som kommer att användas för att mäta. *(max 1 000 ord)* |
|  |
|  |
| **BILAGOR:** *Bifoga följande bilagor när du skickar in din ansökan. Bilagor ska skickas in i PDF-format och ska vara tydligt märkta med den titel som beskrivs nedan.* ***Exempel: Detaljerad projektbudget\_[namn på organisation]***   * Detaljerad projektbudget * Detaljerade tidsramar för projektet: beskriv tidsramar för alla projektaktiviteter från planering till utförande och utvärdering. |

|  |  |
| --- | --- |
| YTTERLIGARE ANSÖKNINGSINFORMATION | |
| TRANSPARENS OCH EKONOMISKA AVSLÖJANDEN | |
| *Alnylam har för avsikt att följa lagstadgade krav på transparens i samband med interaktion med hälso- och sjukvårdsgivare och hälso- och sjukvårdsorganisationer, i överensstämmelse med gällande nationella, statliga och federala lagar och förordningar och/eller de riktlinjer för praxis som gäller för läkemedelsindustrier. Information förknippad med ansökan och allt ekonomiskt stöd som ges till den ansökande, inklusive men inte begränsat till, namn på parter, summan av alla eventuella utbetalningar eller värdeöverföringar som stipendiet är förknippat med (t.ex. måltider, resor osv.) (inklusive avgifter och omkostnader som ersätts) kan bli föremål för insamling och rapportering till relevanta myndigheter/institutioner och kan avslöjas för allmänheten av Företaget och/eller dess dotterbolag och/eller av relevanta myndigheter/institutioner. I förekommande fall innebär ditt accepterande av ekonomiskt stöd från Alnylam ditt samtycke till all insamling, rapportering och avslöjande. Detta kan kräva att samarbeta med Alnylam Compliance för att säkerställa att berörda utbetalningar rapporteras. Dessutom kan en del utbetalningar till patientorganisationer även vara tvungna att rapporteras och avslöjas offentligt i vissa länder. I de fall då Alnylam samlar in dina personuppgifter för att hantera begäran om ekonomiskt stöd, och för att följa transparenslagar och/eller förordningar, kommer sådana personuppgifter att lagras och hanteras av Alnylam i enlighet med gällande sekretesslagar och Alnylams sekretesspolicy. Du kan hitta mer information om Alnylams sekretesspolicy på vårt företags webbplats www.alnylam.com. Om du vill utöva din rätt att få åtkomst till dina personuppgifter kan du kontakta vårt dataskyddsombud på* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| VIDIMERING | |
| *Jag försäkrar att mottagaren av detta stipendium inte är involverad i terapeutiska beslut relaterade till Alnylams produkter (t.ex. receptförskrivning, inköp eller rekommendation av användning).* | |
| *Underskrift:* | |
|  | |
| YTTERLIGARE ANSÖKNINGSINFORMATION | |
| *I enlighet med amerikanska federala transparenskrav måste alla utbetalningar och andra värdeöverföringar till amerikanska legitimerade läkare och universitetssjukhus samlas in för eventuell rapportering till centret för Medicare och Medicaid sjukförsäkringstjänster (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS). Alla utbetalningar eller värdeöverföringar, som din organisation tillhandahåller en mottagare som är täckt av sådan försäkring, måste rapporteras till Alnylam.*  1) Ansökande organisation och partner (i gällande fall) är medvetna om aktuella lagar relaterade till ansamlad utgiftsrapportering, inklusive den amerikanska lagen US Federal Sunshine Act (42CFR del 402 och 403) samt amerikanska statliga lagar. | |
| Ja | Nej |
| 2) *Om ett stipendium tilldelas dig, kommer då ekonomiska medel från detta bidrag att betala för sjukvårdspersonal (läkare) som håller föredrag?* | |
| Ja | Nej |
| 3) *Förekommer det några andra värdeöverföringar som ges till läkare eller hälso- och sjukvårdsorganisationer? Exempel omfattar mat och dryck, kopiering av tryckt material och andra föremål eller material som ges till deltagarna (t.ex. anteckningsblock osv.). Utbetalningar, inklusive men inte begränsat till, honorar, reseersättning, ekonomiskt stöd till forskning, avgifter för fakultet eller föreläsare.* | |
| Ja | Nej |
| SEKRETESSMEDDELANDE | |
| *Genom att uppge dina uppgifter på detta frågeformulär samtycker du härmed till hantering av alla eventuella personuppgifter som du har angett på frågeformuläret i syfte att ansöka om stipendiet Advocacy for Impact och du bekräftar att du innehar de relevanta rättigheter och/eller tillstånd som krävs för att uppge sådana personuppgifter till Alnylam. Information som du uppger kan överföras till tredje parter för hantering, som till exempel godkända konsulter för Alnylam, tjänsteleverantörer till Alnylam (eller noggrant utvalda tredjepartsorganisationer som godkänts av Alnylam och som tillsammans kallas för ”Tredje parter”) endast i syfte att administrera denna stipendieansökan. Alnylam kommer att kräva av dessa tredje parter, till vilka Alnylam avslöjar information som du har uppgett, att skydda sådan information genom att använda avsevärt liknande standarder med de som krävs av Alnylam, inklusive ett krav att dessa tredje parter använder lämpliga tekniska, administrativa och fysiska skyddsåtgärder för att skydda den information du uppgett från förlust, felanvändning/missbruk eller ändring. Alnylam kräver också att sådana tredje parter inte använder den information du uppgett för något syfte som inte specifikt godkänts av Alnylam. De uppgifter vi samlar in från dig kommer att överföras, lagras och på annat sätt hanteras i USA, ett land där nivån av dataskydd eventuellt inte är samma som nivån i landet där ni är belägna och/eller inom det Europeiska samarbetsområdet. Där sådana internationella överföringar sker försäkrar Alnylam att lämpliga skyddsåtgärder finns på plats för att säkerställa adekvat dataskydd av dina personuppgifter liksom säkerhet i samband med hantering i mottagande länder. Alnylam skall hantera dina personuppgifter i enlighet med Alnylams sekretessmeddelande som du hittar på* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |
| SAMTYCKE | |
| *Jag samtycker till överföring, lagring och annan hantering av alla eventuella personuppgifter som jag inkluderat i frågeformuläret i syfte att skicka in ansökan om stipendiet Advocacy for Impact.*  *Kryssa i rutan för att lämna samtycke*  *Eller underskrift:* | |
|  | |

|  |
| --- |
| *Jag bekräftar att jag har relevanta rättigheter och/eller tillstånd att lämna ut sådana personuppgifter till Alnylam.*  *Kryssa i rutan för att bekräfta*  *Eller underskrift:* |
|  |
|  |
| **Skicka in detta ifyllda formulär och dina bilagor i PDF-format till** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Alla dokument som skickas in ska inkludera följande i ämnesraden: AFI-ansökan- [namn på organisation], [land].** Alla bilagor måste vara tydligt märkta och tillhandahållas i PDF-format. [Klicka här](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) för mer information om att spara filer som PDF. |