

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyrria



Advocacy for Impact Grants

Toepassingsrichtlijnen

Advocacy for Impact Grants is een wereldwijd subsidieprogramma dat is bedoeld om patiëntenverenigingen te inspireren om oplossingen te ontwikkelen voor het aanpakken van kritieke en onvervulde behoeften van hun doelgroep, bestaande uit mensen met een zeldzame ziekte. Bij Alnylam hechten we waarde aan en begrijpen we hoe het verkennen en ontwikkelen van nieuwe ideeën de potentie heeft om initiatieven te creëren die een grote impact hebben en het veranderingsproces zullen versnellen. Daarom willen we patiëntenbelangenorganisaties de middelen en ruimte geven om nieuwe projecten en ideeën tot bloei te brengen.

Advocacy for Impact Grants is een wereldwijd programma en Alnylam erkent dat onvervulde behoeften onder verschillende gemeenschappen en in verschillende regio's zullen verschillen. We moedigen patiëntenverenigingen van over de hele wereld aan om een aanvraag in te dienen met projecten die gericht zijn op het specifiek voldoen aan de unieke of speciale behoeften van hun eigen achterban.

Om patiëntenbelangengroepen bij het aanvraagproces te helpen, hebben we deze aanvraaghandleiding samengesteld, met daarin aanvullende informatie over:

- [In aanmerking komen](#)
- [Het aanvraagproces](#)
- [Beoordelingscriteria](#)
- [De aanvraag](#)
- [Veelgestelde vragen](#)
- [Contact met ons opnemen](#)

Lees de hele aanvraagids voordat u met uw aanvraag begint.

IN AANMERKING KOMEN

Advocacy for Impact Grants zal aanvragen van patiëntenbelangenorganisaties met een liefdadigheidsstatus over de hele wereld in overweging nemen. Projecten die in de aanvraag worden beschreven, moeten nieuwe projecten zijn die nog niet eerder door de groep zijn geïmplementeerd en die op ten minste een van de volgende manieren van invloed zijn op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en/of primaire hyperoxalurie type 1-patiëntengemeenschappen:

- Het ziektebewustzijn en de toegang tot diagnose vergroten
- Voorlichting bieden aan patiënten, naasten, verzorgers, zorgverleners en/of de algemene bevolking
- De patiëntenzorg verbeteren

Patiëntenbelangenorganisaties die in aanmerking komen:

- Moeten een wettelijke liefdadigheidsstatus hebben in hun land
- Kunnen diensten verlenen aan andere patiëntengemeenschappen, maar hun aanvraag moet gericht zijn op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en/of primaire hyperoxalurie type 1-gemeenschappen
- Kunnen hun aanvragen in elke taal indienen en een onafhankelijk vertaalbureau zal alle aanvragen in het Engels vertalen voor een toetsingscommissie die bestaat uit externe en interne experts
- Kunnen aanvragen indienen voor projecten die een samenwerking zijn tussen twee groepen die de belangen van patiënten behartigen, maar dit is geen vereiste
- Kunnen **geen** aanvragen indienen die uitsluitend gericht zijn op onderzoek of voor registry's; deze aanvragen worden niet beschouwd als onderdeel van dit programma
- Mogen slechts één aanvraag per jaar indienen, ongeacht of u dit indient als onderdeel van een samenwerking of onafhankelijk

Groepen die in 2018 een Advocacy for Impact Grant hebben ontvangen, moeten één cyclus wachten om weer een aanvraag te kunnen doen en komen dus niet in aanmerking om zich in te schrijven dit jaar.

AANVRAAGPROCES

1

STAP 1: VOORBEREIDING EN INDIENING (19 NOVEMBER, 2019 – 3 JANUARI, 2020)

- Bekijk deze hele aanvraagids met informatie over het in aanmerking komen, informatie en materialen die nodig zijn voor de aanvraag, veelgestelde vragen, het beoordelingsproces en beoordelingscriteria
- Download het aanvraagformulier [hier](#)
- Vul het aanvraagformulier volledig in en stel de benodigde aanvullende stukken samen
- Stuur het ingevulde aanvraagformulier en de gevraagde bijlagen naar AdvocacyForImpact@alnylam.com vóór 23:59 uur op 3 januari 2020
- Houd er rekening mee dat verlate of onvolledige aanvragen niet zullen worden geaccepteerd

Zie het aanvraaggedeelte hieronder voor de lijst met vragen die zullen worden gesteld en de benodigde ondersteunende documenten die nodig zijn om de aanvraag in te vullen.

2

STAP 2: BEOORDELING (MAART – APRIL 2020)

Na het verstrijken van de aanvraagperiode worden alle aanvragen beoordeeld door een commissie van externe en interne experts. Voor meer informatie over de beoordelingsprocedure en criteria, verwijzen wij u naar het onderdeel Toetsingscriteria hieronder.

3

STAP 3: KENNISGEVING (MEI - JUNI 2020)

Alle aanvragers worden medio 2020 op de hoogte gebracht van de resultaten van het toetsingsproces. Een openbare aankondiging met een lijst van ontvangers en de geselecteerde projecten zullen worden verzonden nadat alle groepen op de hoogte zijn gebracht.

4

STAP 4: EVALUATIE (LAAT 2021)

Projecten die worden beschreven in goedgekeurde aanvragen, moeten binnen anderhalf jaar nadat de Grant is verstrekt, worden voltooid. Anderhalf jaar na ontvangst van de Grant moeten groepen een evaluatieformulier indienen waarin de impact van hun project wordt beschreven.

BEOORDELINGSCRITERIA

Een toetsingscommissie bestaande uit zowel externe als interne experts zal aanvragen beoordelen en de ontvanger(s) van de subsidie selecteren op basis van de duidelijke identificatie van een onvervulde behoefte, uitvoeringsplan, impactniveau binnen de doelgemeenschap en plan van aanpak voor de evaluatie. Aanvragen worden beoordeeld op hun eigen inhoud en worden onafhankelijk van elkaar beoordeeld.

De toetsingscommissie beoordeelt de aanvraag op basis van de volgende specifieke categorieën:

ONVERVULDE BEHOEFTE

- Biedt een unieke oplossing voor de behoeften van de gemeenschappen met ATTR-amyloïdose, acute porfyrie en/of hepatische primaire hyperoxalurie type 1
- Ontworpen om:
 - 1) Het ziektebewustzijn en de toegang tot diagnose te vergroten
 - 2) Voorlichting te bieden aan patiënten, naasten, verzorgers, zorgverleners en/of overheid
 - 3) De patiëntenzorg te verbeteren
- Advocacy for Impact Grants is een wereldwijd programma en Alnylam erkent dat onvervulde behoeften onder verschillende gemeenschappen en in verschillende regio's zullen verschillen. We moedigen patiëntenverenigingen van over de hele wereld aan om zich in te schrijven voor projecten die erop gericht zijn om specifiek te voldoen aan de unieke of speciale behoeften van hun eigen gemeenschappen

UITVOERING

- Beschrijft een effectieve, op de juiste tijd plaatsvindende en haalbare strategie die is afgestemd op de omvang van de groep en voorspellingen inzake projectpersoneel, waardoor de patiëntenbelangengroep het in de aanvraag beschreven project realistisch kan uitvoeren
- Kan worden voltooid binnen het voorgestelde tijdschema en budget
- Is niet uitsluitend gericht op onderzoek of registry's

IMPACT

- Biedt een unieke oplossing voor de behoeften van de gemeenschappen met ATTR-amyloïdose, acute porfyrie en/of hepatische primaire hyperoxalurie type 1
- Toont duidelijk aan hoe een project betekenisvol en relevant is en een verschil maakt voor de gemeenschap
- Biedt potentie voor projecteducatie voor impact op gemeenschappen buiten de initiële uitvoering van het programma
- Deze categorie weegt qua beoordeling twee keer zwaarder dan de andere beoordeelde categorieën

EVALUATIE

- Beschrijft duidelijk statistieken en de methodes die gebruikt zullen worden om deze te meten

Alnylam behoudt zich het recht voor om geen Grant te verstrekken als er geen aanvragen worden ontvangen die volledig aan de geldigheids- en beoordelingscriteria voldoen.

DE INSCHRIJVING

Aanvragen worden geaccepteerd vanaf 19 november 2019 tot 3 januari 2020. Aanvragen kunnen in elke taal worden ingediend en een onafhankelijk vertaalbureau vertaalt alle aanvragen voor de oordelende toetsingscommissie in het Engels.

Aanvragen worden alleen geaccepteerd via een e-mailbericht naar AdvocacyForImpact@alnylam.com. Stuur het ingevulde aanvraagformulier en de gevraagde bijlagen vóór 23:59 uur op 3 januari 2020. Houd er rekening mee dat verlate of onvolledige aanvragen niet zullen worden geaccepteerd.

- Alle inzendingen moeten de volgende onderwerpregel hebben:
AFI-aanvraag- [Naam van organisatie], [Land].
- Alle bijlagen moet duidelijk gelabeld zijn en als pdf-bestand worden aangeleverd. [Klik hier](#) voor meer informatie over bestanden opslaan als pdf.

De aanvraag vereist contact- en achtergrondinformatie voor de patiëntenbelangengroep die de subsidie aanvraagt, evenals informatie over het voorgestelde project. Aanvragers moeten een reeks vragen beantwoorden en het volgende verstrekken:

- Bewijs dat het gaat om een liefdadigheidsorganisatie
- Gedetailleerd projectbudget
- Jaarlijkse begroting
- Gedetailleerde tijdschema van het project

Hieronder vindt u een voorbeeld en uitleg van de vragen die gesteld worden in de aanvraag hieronder.

GROEPSINFORMATIE

In deze serie vragen wordt u verzocht om algemene achtergrondinformatie over uw groep te verstrekken.

Algemene informatie

- 1) Groepsnaam
Deze moet overeenkomen met de naam die bij uw overheid geregistreerd is.
- 2) Adres
- 3) Land
- 4) Website-adres (optioneel)

Gegevens eerste contactpersoon

In deze reeks vragen wordt u gevraagd contactinformatie te verstrekken over de eerste contactpersoon van deze aanvraag - dit moet de persoon zijn die in staat zal zijn om vragen over de aanvraag te beantwoorden.

- 5) Voorvoegsel (optioneel)
- 6) Voornaam
- 7) Achternaam
- 8) Functie in de groep
- 9) Telefoonnummer
- 10) E-mailadres
- 11) Faxnummer

Groepsinformatie

- 12) Jaar van oprichting
- 13) Op welke patiëntenpopulatie richt uw groep zich?
U kunt kiezen uit de volgende opties. Als u kiest voor "anders" kunt u dit zelf toelichten.
 - ATTR-amyloïdose
 - Porfyrie
 - Primaire hyperoxalurie
 - Meerdere zeldzame ziekten
 - Anders
- 14) In welk geografisch gebied(en) is uw groep werkzaam?
- 15) Missieverklaring
Gebruik maximaal 300 woorden.

Achtergrondinformatie

16) Heeft u in dit kalenderjaar ondersteuning ontvangen van Alnylam?

U wordt gevraagd om met Ja of Nee te antwoorden. Houd er rekening mee dat als u eerder financiering heeft ontvangen van Alnylam, dit uw groep niet uitsluit voor de toekenning van subsidie. Echter, groepen die in 2018 een Advocacy for Impact Grant hebben ontvangen, moeten één cyclus wachten om weer een aanvraag te doen en komen daarom niet in aanmerking om dit jaar een aanvraag te doen. Alnylam is verplicht om alle betalingen aan patiëntenverenigingen bij te houden en te rapporteren.

16a) Als u de vraag hierboven met 'Ja' heeft beantwoord, welk bedrag heeft u toen ontvangen, en waarvoor? Als u de vraag hierboven met 'Nee' heeft beantwoord, schrijf dan "niet van toepassing" op.

Noteer de hoeveelheid en een beschrijving van het doel waarvoor de Grant werden verstrekt. Als er geen fondsen werden verstrekt, schrijf dan "niet van toepassing."

17) Zijn momenteel ambtenaren of overheidsmedewerkers lid van de raad van bestuur van de groep? Zo ja, geeft dan het volgende aan: a) het lid, b) zijn/haar positie in de raad, en c) zijn/haar openbare rol of rol binnen de overheid. (Voorb: Jan de Vries - Secretaris - Burgemeester van Utrecht; Jan de Vries - Voorzitter - Lid Tweede Kamer) Als het antwoord nee is, schrijf dan "niet van toepassing" op in het onderstaande tekstvak.

U krijgt ruimte in een tekstvak om deze informatie toe te voegen. Houd er rekening mee dat we alleen de namen en informatie van bestuursleden nodig hebben als deze op dit moment ook ambtenaar of overheidsmedewerker zijn.

18) Lokale valutacode

Vermeld de lokale valutacode voor de groep die de subsidie aanvraagt. Een valutacode is een code die de valuta aangeeft die wordt gebruikt in uw land. De code die u invoert bepaalt de valuta waarin het geld wordt uitbetaald. Betalingen worden verricht in U.S. Dollars, tenzij een andere valuta wordt opgegeven. Bv: USD, EUR, JPY.

BIJLAGEN

U dient de volgende bijlagen mee te sturen bij het indienen van uw aanvraag. Bijlagen moeten worden ingediend als pdf en moeten duidelijk worden gelabeld met de titel die hieronder wordt weergegeven.

*Voorbeeld: **Jaarlijkse begroting_ [Naam van organisatie]***

- Jaarlijkse begroting

Dien het gedetailleerde jaarlijkse budget van uw organisatie in.

- Bewijs dat de begunstigde een liefdadigheidsorganisatie is

De begunstigde is de groep die het geld voor deze aanvraag zou ontvangen als deze wordt gekozen als ontvanger.

- *Begunstigde in de V.S. - upload een kopie van uw V.S. IRS belastingvrijstellingsbrief waarin belasting-ID en fiscale status of uw w-9 worden vermeld. Hier vindt u een link naar een w-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.*
- *Buiten de V.S. - upload een officieel door de overheid uitgegeven document waaruit blijkt dat het een in uw land een liefdadigheidsorganisatie betreft. .*

PROJECTINFORMATIE

19) Titel van het project

20) Geef aan op welk van de volgende ziektegebied(en) uw aanvraag is gericht.

U wordt gevraagd om te kiezen uit een of meer van de onderstaande ziekten die het meest relevant zijn voor uw voorgestelde project.

- ATTR-amyloïdose
- Acute hepatische porfyrie
- Primaire hyperoxalurie type 1

21) Geef aan op welke financieringscategorie uw project invloed wil uitoefenen (moet één of meer van de onderstaande zijn):

- Het ziektebewustzijn en de toegang tot diagnose vergroten
- Voorlichting bieden aan patiënten, naasten, verzorgers, zorgverleners en/of de algemene bevolking
- De patiëntenzorg verbeteren

22) Wat is het bedrag dat u aanvraagt?

U kunt een maximum van USD 50.000 of het equivalent in plaatselijke valuta aanvragen. Vul het bedrag in in uw lokale valuta en specificeer uw valuta. De geselecteerde ontvangers ontvangen subsidiebedragen gebaseerd op de wisselkoers ten tijde van de uitbetaling.

23) Wat is de totale begroting van dit project? Geef alleen het totaalbedrag en specificeer de valuta. U wordt gevraagd om een gedetailleerd budget aan te leveren als bijlage.

24) Als het project niet volledig gefinancierd wordt door Alnylam, geef dan aan hoe het resterende bedrag gefinancierd wordt. Als het alleen wordt gefinancierd door Alnylam, schrijf dan "niet van toepassing" op. *Beschrijf als het project het maximum van \$ 50.000 USD overschrijdt hoe u het resterende bedrag wilt financieren (extra financieringsbronnen, enz.)*

25) Op welke geografische regio of bevolkingsgroep zal dit project invloed hebben?

Geef aan waar (welke landen, regio's of plaatsen) een project wordt uitgevoerd, evenals welke geografische gebieden beïnvloed zullen worden door het project (100 woorden of minder).

26) Hoe vaak komt de ziekte in het geografische gebied waarin u werkt voor?

Bijvoorbeeld, de mate van bewustzijn, overheidssteun, aantal getroffen mensen, toegang tot medische zorg, uitdagingen of obstakels voor diagnose of zorg, enz. (500 woorden of minder).

27) Geef een samenvatting van het voorgestelde project, inclusief wat het nieuw en/of uniek maakt (1000 woorden of minder).

28) **Onvervulde behoefte:** Wat is de onvervulde behoefte binnen de patiëntenpopulatie van ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie of primaire hyperoxalurie type 1 voor wie het project is opgezet?

Geef een samenvatting van de specifieke onvervulde behoefte(s) dit project zal aanpakken in 500 woorden of minder.

29) **Doelen:** Wat zijn de doelen van het project?

Vat het/de meetbare doel(en) samen van het voorgestelde project, in 500 woorden of minder.

30) **Uitvoering:** Wat is de strategie voor het voltooien van dit project?

Geef een korte beschrijving van het volgende, in 1000 woorden of minder.

- Een gedetailleerde schriftelijke samenvatting van de strategie of de aanpak die u gaat gebruiken om dit project te voltooien
- Een korte beschrijving van het aantal werknemers en werknemers/vrijwilligers
- Voeg een personeelsplan bij voor uw voorgestelde project
- Een korte beschrijving van middelen/tools die u zult gebruiken, enz.

31) **Evaluatie:** Hoe zal de impact van het project gemeten worden? Wat zijn de maatstaven voor het succes van dit project en welke methoden worden gebruikt om dit te meten?

Een korte beschrijving van de voorgestelde meetmethoden en -instrumenten die worden gebruikt voor het meten, in 1000 woorden of minder.

BIJLAGEN

U dient de volgende bijlagen mee te sturen bij het indienen van uw aanvraag. Bijlagen moeten worden ingediend als pdf en moeten duidelijk worden gelabeld met de titel die hieronder wordt weergegeven.

*Voorbeeld: **Gedetailleerd projectbudget_ [Naam van organisatie]***

- Gedetailleerd projectbudget
- Gedetailleerde tijdschema van het project

Geef een korte beschrijving van de tijdlijn voor alle projectactiviteiten, van planning tot en met uitvoering en evaluatie.

VEELGESTELDE VRAGEN

1. Wat is Advocacy for Impact Grants?

Advocacy for Impact Grants is een wereldwijd subsidieprogramma dat is bedoeld om patiëntenverenigingen te inspireren om oplossingen te ontwikkelen voor het aanpakken van de kritieke en onbeantwoorde behoeften van hun doelgroep, bestaande uit mensen met een zeldzame ziekte. In het tweede jaar zal het programma zich blijven concentreren op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en primaire hyperoxalurie type 1-gemeenschappen over de hele wereld.

2. Waarom ondersteunt Alnylam een dergelijk programma?

Bij Alnylam hechten we waarde aan en begrijpen we hoe het verkennen en ontwikkelen van nieuwe ideeën de potentie heeft om initiatieven te creëren die een grote impact hebben en het veranderingsproces zullen versnellen. We hebben Advocacy for Impact ontwikkeld om patiëntenbelangenorganisaties de middelen en ruimte te geven om dit soort creatieve ideeën te realiseren. Door groepen van over de hele wereld

te ondersteunen, kunnen we hen helpen programma's te implementeren die het beste inspelen op de unieke onvervulde behoeften van hun verschillende regio's, waardoor de grootste impact mogelijk is op de gemeenschap van zeldzame ziekten.

Advocacy for Impact Grants is een wereldwijd programma en Alnylam erkent dat onvervulde behoeften onder verschillende gemeenschappen en regio's zullen verschillen. We moedigen patiëntenverenigingen van over de hele wereld aan om een aanvraag te doen met projecten die gericht zijn op specifiek voldoen aan de unieke of speciale behoeften van hun eigen achterban.

3. Wie komt in aanmerking om een aanvraag te doen?

Advocacy for Impact Grants staat open voor patiëntenbelangenorganisaties over de hele wereld. In aanmerking komende patiëntenbelangenorganisaties moeten een liefdadigheidsstatus in hun land hebben en mogen slechts één aanvraag per jaar indienen. Echter, groepen die in 2018 een Advocacy for Impact Grant hebben ontvangen, moeten één cyclus wachten om weer een aanvraag te doen en komen er daarom niet voor in aanmerking om dit jaar een aanvraag te doen.

Projecten kunnen een samenwerking zijn tussen twee groepen patiëntenbelangen, maar het is geen vereiste. Patiëntenbelangengroepen kunnen ook diensten verlenen aan andere patiëntengemeenschappen, maar hun voorgestelde project moet gericht zijn op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en/of primaire hyperoxalurie type 1-gemeenschappen.

4. Zijn er beperkingen voor het gebruik van fondsen?

De financiering die via Advocacy for Impact Grants wordt verstrekt, mag niet worden gebruikt om de onderstaande items te ondersteunen, als ze deel uitmaken van uw totale project:

- Fondsen mogen niet worden gebruikt voor de behandeling van patiënten
- Fondsen mogen niet worden gebruikt om de patiënt toegang te geven tot het medicijn van een specifiek bedrijf (product, therapie, enz.) of voor behandelings specifieke voorlichting

Houd er rekening mee dat aanvragen die uitsluitend gericht zijn op onderzoek of voor registers niet in aanmerking komen voor ondersteuning via het Advocacy for Impact-programma.

5. Hoe weet een patiëntenbelangengroep of het een liefdadigheidsstatus heeft in zijn land?

Elk land heeft zijn eigen manier om groepen hun liefdadigheidsstatus te geven. Om in aanmerking te komen, moet een groep officiële documentatie verstrekken die haar liefdadigheidsstatus in haar land aantoont.

Voorbeelden van liefdadigheidsstatusdocumenten zijn:

- 501 (c) (3) IRS Belastingdocument
- Een overheidsbrief of andere documentatie waarin een groep officieel als liefdadigheidsorganisatie wordt erkend

6. Kan een patiëntenbelangengroep een aanvraag indienen voor Advocacy for Impact Grants als deze eerder financiering van Alnylam heeft ontvangen?

Ja Er is een sectie in de aanvraag waarin aanvragers worden gevraagd aan te geven of zij eerder financiering van Alnylam hebben ontvangen. Als groepen “Ja” antwoorden, moeten ze het bedrag van de ontvangen financiering vermelden. Groepen worden niet uitgesloten van het subsidieprogramma als ze eerder financiering van Alnylam hebben ontvangen.

Echter, groepen die in 2018 een Advocacy for Impact Grant hebben ontvangen, moeten één cyclus wachten om weer een aanvraag te doen en komen er daarom niet voor in aanmerking om dit jaar een aanvraag te doen.

7. Hoe kunnen patiëntenbelangenorganisaties een aanvraag indienen? Wanneer worden aanvragen geaccepteerd?

Aanvragen zijn beschikbaar om [online](#) gedownload te worden en inzendingen worden alleen geaccepteerd via e-mail naar AdvocacyForImpact@alnylam.com tussen 19 november 2019 en 3 januari 2020, in elke taal. Stuur het ingevulde aanvraagformulier en de gevraagde bijlagen vóór 23:59 uur op 3 januari 2020. Houd er rekening mee dat verlate of onvolledige aanvragen niet zullen worden geaccepteerd.

8. Wat is vereist als onderdeel van het aanvraagproces?

De aanvrager moet een ingevuld aanvraagformulier indienen via e-mail, met daarin contact- en achtergrondinformatie van de patiëntenbelangengroep die de subsidie aanvraagt, evenals details van het voorgestelde project. Alle groepen moeten ook een bewijs van de liefdadigheidsstatus (W-9 of ander financieel/belastingformulier), een gespecificeerd projectbudget, een jaarlijks operationeel budget en een gedetailleerde projecttijslijn overleggen. Onvolledige aanvragen worden niet geaccepteerd.

9. Kunnen patiëntenbelangenorganisaties meerdere aanvragen indienen?

In aanmerking komende patiëntenverenigingen kunnen slechts één aanvraag per jaar indienen.

10. Kunnen patiëntenbelangenorganisaties een aanvraag indienen om een bestaand programma uit te breiden of te verbeteren?

Nee. Advocacy for Impact Grants is alleen bedoeld om nieuwe projecten te financieren die invloed hebben op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en/of primaire hyperoxalurie type 1-gemeenschappen.

11. Wat als een aanvraag zich niet in een van de drie ziektegebieden bevindt of niet in een van de specifieke categorieën past?

In het tweede jaar zal Advocacy for Impact Grants zich blijven concentreren op de ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie en primaire hyperoxalurie type 1-gemeenschappen. Alnylam wil specifiek projecten financieren die een impact hebben op deze gemeenschappen door een verhoogd ziektebewustzijn en toegang tot diagnose, onderwijs en verbeterde patiëntenzorg.

12. Hoeveel ondersteuning zal worden toegekend?

Advocacy for Impact Grants zal projecten erkennen en financieren, elk voor een bedrag van maximaal \$ 50.000 USD van belangenbehartigingsgroepen voor patiënten die gericht zijn op 1) Vergroting van het ziektebewustzijn en toegang tot diagnose 2) Aanbieden van onderwijs aan patiënten, naasten, verzorgers, zorgverleners en/of publiek 3) Verbeteren van de patiëntenzorg.

13. Wanneer zullen de fondsen worden verstrekt?

Onmiddellijk na de openbare aankondiging van subsidieontvangers zal Alnylam contact opnemen met elke ontvangende organisatie om alle vereiste informatie te verzamelen en het contractproces te starten. We streven ernaar betalingen te doen binnen 90 dagen na ontvangst van volledig uitgevoerde contracten.

14. Welke informatie moeten groepen indien zij als ontvanger zijn gekozen verstrekken om financiering te ontvangen?

Ontvangers zijn verplicht om de volgende informatie te verstrekken om financiering te ontvangen:

- Gegevens van de begunstigde, waaronder naam, adres, land, valutacode en btw-nummer
- Bankgegevens, inclusief naam van de instelling, filiaaladres, transitnummer, rekeningnummer en SWIFT

Meer informatie en aanwijzingen zullen aan ontvangers worden verstrekt op het moment dat zij op de hoogte worden gebracht van hun selectie.

15. Moet het project precies anderhalf jaar duren? Kan het korter of langer zijn?

Het project dat in de aanvraag wordt beschreven, hoeft niet precies anderhalf jaar te duren, maar projecten moeten anderhalf jaar na ontvangst van de financiering worden voltooid. Een gedetailleerde tijdlijn, inclusief planning en uitvoering, is vereist als onderdeel van de online-aanvraag.

16. Hoe zal de financieringsbeslissing worden genomen?

Een toetsingscommissie bestaande uit zowel externe als interne experts zal aanvragen beoordelen en de ontvanger(s) van de subsidie selecteren op basis van de duidelijke identificatie van een onvervulde behoefte, uitvoeringsplan, impactniveau binnen de doelgemeenschap en evaluatiestrategie. Aanvragen worden beoordeeld op hun eigen verdienste en worden onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Houd er rekening mee dat aanvragen die uitsluitend gericht zijn op onderzoek niet als onderdeel van dit programma worden beschouwd.

17. Wie zijn lid van de oordelende toetsingscommissie?

De oordelende toetsingscommissie omvat zowel interne deskundigen van Alnylam als externe experts met ervaring in non-profitorganisaties en op het gebied van zeldzame ziektes.

18. Krijgen groepen terugkoppeling als hun aanvraag wordt afgewezen? Wanneer worden groepen op de hoogte gesteld?

Alle groepen worden op de hoogte gebracht van de resultaten van het beoordelingsproces. Een openbare aankondiging met een lijst van subsidieontvangers en de geselecteerde projecten zullen worden verzonden nadat alle groepen op de hoogte zijn gebracht.

19. Kunnen groepen volgend jaar opnieuw een aanvraag doen?

Patiëntenbelangengroepen die een subsidie van de Advocacy for Impact Grants ontvangen, komen opnieuw in aanmerking; ze moeten echter één aanvraagcyclus (één jaar) wachten voordat ze opnieuw een aanvraag kunnen doen.

Alle projecten die in aanvragen worden beschreven, moeten nieuwe projecten zijn die nog niet eerder door de groep zijn geïmplementeerd.

20. Met wie kan contact worden opgenomen bij vragen?

U vindt meer informatie op onze [website](#) of neem direct contact met ons op AdvocacyForImpact@alnylam.com.

NEEM CONTACT MET ONS OP

U vindt meer informatie op onze [website](#) of u neemt rechystreeks contact met ons op AdvocacyForImpact@alnylam.com.

Alnylam's inzet voor patiënten met zeldzame ziekten

Patiënten die met zeldzame ziekten leven, doorstaan vaak een lang diagnosetraject, krijgen suboptimale zorg en hebben geen toegang tot adequate informatie over hun ziekte. Advocacy for Impact Grants is opgezet om de patiëntenbelangengroepen de flexibiliteit te bieden om impactvolle initiatieven te creëren en te implementeren die hun unieke gemeenschappen echt zullen dienen.

Voor meer informatie over het werk van Alnylam binnen de gemeenschap van zeldzame ziekten, klikt u hier om meer te weten te komen over onze [wetenschap](#), [producten](#) and [pijplijn](#).