

Advocacy for Impact Grants

2019-2020 Solicitação de bolsa

A Alnylam procura apoiar as associações de doentes fornecendo-lhes recursos para a viabilização de novos projetos e ideias. Incentivamos as associações de doentes de todo o mundo a candidatarem-se a novos projetos direcionados especificamente para atender às necessidades exclusivas ou especiais das suas próprias comunidades. Para análise completa das diretrizes de elegibilidade, queira consultar o Guia de Candidatura.

Para garantir a análise da sua candidatura, queira fornecer todas as informações solicitadas e preencher a candidatura na sua totalidade. Se tiver alguma pergunta, queira direcioná-la para [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

VISUALIZAÇÃO PRÉVIA DA CANDIDATURA

Precisará de apresentar:

|  |  |
| --- | --- |
| * Comprovativo de associação sem fins lucrativos | * Orçamento operacional anual |
| * Orçamento discriminado do projeto | * Cronograma detalhado do projeto |

*É necessário submeter todas as perguntas e anexos. Não será considerada outra documentação submetida que não tenha sido especificada ou solicitada nesta candidatura.*

|  |
| --- |
| INFORMAÇÕES DO GRUPO |
| INFORMAÇÕES GERAIS |
| 1) Nome do grupo *(Deverá coincidir com o nome registado junto das autoridades competentes)* |
|  |
| 2) Endereço |
|  |
| 3) País |
|  |
| 4) Site *(opcional)* |
|  |
| INFORMAÇÕES DE CONTACTO PRINCIPAIS |
| 5) Prefixo *(opcional)* |
|  |
| 6) Nome |
|  |
| 7) Apelido |
|  |
| 8) Cargo no grupo |
|  |
| 9) Número de telefone |
|  |
| 10) Endereço de e-mail |
|  |
| 11) Fax |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| INFORMAÇÕES DO GRUPO | |
| 12) Ano de fundação | |
|  | |
| 13) Qual a população de doentes apoiada pelo grupo? | |
| Amiloidose ATTR  Porfiria  Hiperoxalúria primária | Diversas doenças raras  Outra |
| 14) Qual o alcance geográfico do seu grupo? | |
|  | |
| 15) Definição da missão *(limite de 300 palavras)* | |
|  | |
| INFORMAÇÕES BÁSICAS | |
| 16) Recebeu apoio da Alnylam neste ano civil? Observe que, se a associação tiver recebido anteriormente financiamento da Alnylam, isso não desqualifica o seu grupo de receber um subsídio. No entanto, os beneficiários das Advocacy for Impact Grants de 2018 devem aguardar um ciclo de candidaturas antes de se candidatarem novamente, pelo que não são elegíveis para se candidatarem para o ciclo deste ano. A Alnylam tem de rastrear e comunicar todos os pagamentos feitos a grupos de representantes de doentes. | |
| Sim | Não |
| 16a.) Se tiver respondido “Sim” à pergunta anterior, qual o montante do apoio recebido e qual a sua finalidade? Se tiver respondido “Não” à pergunta anterior, escreva "não aplicável”. | |
| 17) Atualmente, existe algum funcionário público, representante do governo ou funcionário do governo a integrar a direção do grupo? Em caso afirmativo, identifique a) o membro, b) a sua posição na direção e c) a sua função no governo ou função pública. *(Exemplo: João Silva – Secretário - Câmara Municipal de Coimbra; João Silva – Presidente – Deputado da Assembleia da República, Lisboa)* Se a resposta for não, escreva “não aplicável” na caixa de texto abaixo. | |
|  | |
| 18) Código de moeda local – *Um código de moeda é um código que indica a moeda utilizada no seu país. Exemplos: USD, EUR, JPY* | |
|  | |
|  | |
| **ANEXOS:** *Inclua os seguintes anexos quando enviar a sua candidatura. Os anexos devem ser submetidos em PDF e devem ser devidamente identificados com o título descrito abaixo.* ***Amostra: Orçamento operacional anual\_ [Nome da organização]***   * **Orçamento operacional anual** *– envie o orçamento operacional anual detalhado da sua organização* * **Comprovativo que o beneficiário é uma associação sem fins lucrativos** * *O beneficiário é o grupo que receberá o dinheiro para esta candidatura, caso seja o beneficiário escolhido.*   + - *Beneficiário nos EUA – carregue uma cópia da sua declaração de isenção fiscal nos EUA, com a identificação fiscal e o estatuto fiscal ou o formulário w-9. Aqui tem uma ligação para um formulário w-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Fora dos EUA – carregue um documento oficial emitido pelo governo que comprove o estatuto de associação sem fins lucrativos no seu país.* | |

|  |
| --- |
| INFORMAÇÕES DO PROJETO |
| 19) Título do projeto: |
|  |
| 20) Indique em qual da(s) seguinte(s) área(s) de doença se foca a sua candidatura. |
| Amiloidose ATTR  Porfiria hepática aguda  Hiperoxalúria primária de tipo 1 |
| 21) Indique a categoria de financiamento que o seu projeto procura abranger *(tem de ser um ou mais dos critérios abaixo)*: |
| Maior sensibilização para a doença e acesso ao diagnóstico  Oferta educativa aos doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e/ou público  Melhorar o tratamento do doente |
| 22) Qual o valor do financiamento solicitado (pode solicitar um máximo de US$ 50.000,00 ou o equivalente na sua moeda local)? Indique a quantia na sua moeda local e especifique o seu tipo de moeda. *Os beneficiários selecionados receberão montantes de financiamento com base nas taxas de câmbio no momento do pagamento.* |
|  |
| 23) Qual é o orçamento geral deste projeto? Indique apenas o montante total e inclua a moeda. Ser-lhe-á pedido que forneça um orçamento detalhado como documento submetido em anexo. |
|  |
| 24) Se o projeto não for financiado integralmente pela Alnylam, descreva como a quantia remanescente será financiada. Se este apenas se destinar a ser financiado pela Alnylam, escreva “não aplicável”. |
|  |
| 25) Que região geográfica ou comunidade será afetada com este projeto? Defina onde (os países, regiões ou cidades) o projeto será executado, bem como que áreas geográficas serão afetadas pelo projeto. *(100 palavras ou menos)* |
|  |
| 26) Qual é o cenário da doença na área geográfica em que associação trabalha? Por exemplo, ao nível da sensibilização, de apoios provenientes das autoridades governamentais, do número de pessoas afetadas, da acessibilidade aos cuidados médicos, dos desafios ou barreiras ao diagnóstico ou ao tratamento, etc. *(500 palavras ou menos)* |
|  |
| 27) Apresente um resumo da proposta de projeto, incluindo o que faz deste um projeto novo e/ou único. *(1000 palavras ou menos)* |
|  |
| 28) **Necessidade não satisfeita:** Qual é a necessidade não satisfeita dentro da comunidade com amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda ou hiperoxalúria primária de tipo 1 que o projeto visa abranger? *(500 palavras ou menos)* |
|  |
| 29) **Objetivos:** Quais são os objetivos do projeto? Resumir o(s) objetivo(s) mensurável(eis) da proposta de projeto. *(500 palavras ou menos)* |
|  |
| 30) **Execução:** Qual é a estratégia para concluir este projeto? Detalhe o seguinte. *(1000 palavras ou menos)*   * Um resumo detalhado por escrito da estratégia ou abordagem que a associação adotará para concluir este projeto * Defina o número de funcionários e funcionários voluntários/voluntários * Inclua um plano de equipa para a sua proposta de projeto * Defina os recursos/ferramentas a serem utilizados, etc. |
|  |
| 31) **Avaliação:** Como será medido o impacto do projeto? Quais são os indicadores do sucesso deste projeto e que métodos serão utilizados para os medir? Descreva os métodos de medição propostos e as ferramentas utilizadas para medir. *(1000 palavras ou menos)* |
|  |
|  |
| **ANEXOS:** *Inclua os seguintes anexos quando submeter a sua candidatura.  Os anexos devem ser submetidos em PDF e devem ser devidamente identificados com o título descrito abaixo.* ***Amostra: Orçamento discriminado do projeto\_ [Nome da organização]***   * Orçamento discriminado do projeto * Cronograma detalhado do projeto: defina os momentos para todas as atividades do projeto desde o planeamento até à execução e avaliação. |

|  |  |
| --- | --- |
| SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÕES ADICIONAIS | |
| TRANSPARÊNCIA E DIVULGAÇÃO DE INTERESSES FINANCEIROS | |
| *A Alnylam pretende estar em conformidade com os requisitos legais respeitantes à transparência das interações com profissionais de saúde e instituições de cuidados de saúde, de acordo com as leis e normas do país, do estado e federais, e/ou os códigos de conduta aplicáveis à indústria farmacêutica. As informações relacionadas com a solicitação e qualquer financiamento disponibilizado ao solicitante/requerente, incluindo, mas sem carácter limitativo, os nomes das partes, o montante de qualquer pagamento ou transferência de valor associada ao financiamento, (por ex., refeições, deslocações, etc.), (incluindo honorários e despesas reembolsadas) podem estar sujeitas a recolha e comunicação às autoridades/instituições relevantes e podem ser divulgadas pela Empresa e/ou pelas suas Afiliadas e/ou por autoridades/instituições relevantes. Conforme aplicável, a sua aceitação de qualquer fundo disponibilizado pela Alnylam constitui o respetivo consentimento para qualquer recolha, comunicação e divulgação. Isso pode exigir que colabore com o departamento de Compliance da Alnylam para garantir a comunicação de todos os pagamentos aplicáveis. Além disso, também pode ser necessário relatar e divulgar publicamente em alguns países determinados pagamentos às associações de doentes. No caso de a Alnylam recolher dados pessoais para processar a solicitação de financiamento e cumprir as leis e/ou os códigos de transparência aplicáveis, esses dados pessoais serão armazenados e processados pela Alnylam em conformidade com as leis de privacidade aplicáveis e Política de privacidade da Alnylam. Poderá encontrar mais informações sobre a política de privacidade da Alnylam no nosso site corporativo www.alnylam.com. Caso deseje exercer direitos de acesso aos seus dados pessoais, entre em contato com o nosso DPO em* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| DECLARAÇÃO | |
| *Confirmo que o destinatário deste financiamento através de subsídio não participa na tomada de decisões terapêuticas, associadas aos produtos da Alnylam (por ex., prescrição de receituário, compra e recomendação para utilização).* | |
| *Assinatura:* | |
|  | |
| SOLICITAÇÃO DE INFORMAÇÕES ADICIONAIS | |
| *No âmbito dos requisitos da Transparência Federal dos EUA, todos os pagamentos e outras transferências de valores para médicos licenciados e hospitais universitários dos EUA devem ser objeto de recolha de informação para possível comunicação à CMS. Quaisquer pagamentos ou transferências de valores que a sua organização disponibilize a um Beneficiário abrangido, devem ser comunicados à Alnylam.*  1) A Organização que efetua a solicitação e o Parceiro (se aplicável) estão cientes das leis atuais respeitantes aos relatórios agregados de despesas, incluindo a Lei Federal Sunshine dos EUA (42CFR Secções 402 e 403) e as leis estaduais dos EUA. | |
| Sim | Não |
| 2) *Se concedidos, os fundos desta contribuição serão utilizados para pagar a um orador que é profissional de saúde (médico)?* | |
| Sim | Não |
| 3) *Existe qualquer outra transferência de valores a ser entregue a médicos ou instituições de cuidados de saúde? Os exemplos incluem alimentos ou bebidas, reimpressões e outros itens ou materiais fornecidos aos participantes (por ex., blocos de notas, etc.). Os pagamentos, incluindo, mas sem carácter limitativo, honorários, despesas com deslocações, financiamento para investigação, honorários com docentes ou oradores.* | |
| Sim | Não |
| AVISO DE PRIVACIDADE | |
| *Ao inserir os seus detalhes neste questionário, consente, por meio deste, com o processamento de quaisquer informações pessoais que tenha incluído no questionário relativamente à candidatura para Advocacy for Impact Grants, e confirma que possui direitos e/ou permissões relevantes para fornecer essas informações pessoais à Alnylam. As informações fornecidas podem ser transferidas para terceiros para processamento, tais como consultores autorizados da Alnylam, prestadores de serviço da Alnylam (ou outras organizações terceiras cuidadosamente selecionadas e autorizadas pela Alnylam, em conjunto, referidas como "Terceiros") exclusivamente para a finalidade de administração desta solicitação de subsídios. A Alnylam exigirá que esses Terceiros aos quais divulga informações aqui fornecidas protejam essas informações usando padrões substancialmente semelhantes àqueles exigidos pela Alnylam, incluindo uma obrigação em relação a esses Terceiros para utilizar proteções técnicas, administrativas e físicas para proteger as informações fornecidas contra perda, uso indevido ou alteração. A Alnylam também exige que esses Terceiros não utilizem as informações fornecidas para finalidade alguma que não seja autorizada especificamente pela Alnylam. Os dados recolhidos serão transferidos, armazenados e, de outra forma, processados nos Estados Unidos, um país no qual o nível de proteção de dados pode não ser o mesmo que o proporcionado no seu país de residência e/ou no Espaço Económico Europeu. Sempre que ocorram essas transferências internacionais, a Alnylam garante a existência das proteções adequadas para garantir a adequação da proteção de dados das suas informações pessoais, bem como, a segurança do processamento nos países destinatários. A Alnylam processará as suas informações pessoais em conformidade com a Declaração de Privacidade da Alnylam, disponível em* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |
| CONSENTIMENTO | |
| *Autorizo a transferência, armazenamento e, de outra forma, o processamento de quaisquer informações pessoais que incluí no questionário, com o objetivo de submeter uma solicitação de Advocacy for Impact Grants.*  *Assinale a caixa para dar consentimento*  *Ou Assinatura:* | |
|  | |

|  |
| --- |
| *Confirmo que possuo os direitos e/ou permissões relevantes para disponibilizar essas informações pessoais à Alnylam.*  *Assinale a caixa para confirmar*  *Ou Assinatura:* |
|  |
|  |
| **Submeta este formulário preenchido e os respetivos anexos em formato PDF para** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Todos os e-mails enviados devem incluir a seguinte linha de assunto: Candidatura AFI – [Nome da organização], [País].** Todos os anexos devem ser claramente identificados e em formato PDF. [Clique aqui](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) para obter mais informações sobre como guardar ficheiros em PDF. |