

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyria



« Advocacy for Impact Grants »

GUIDE DE DEMANDE

« Advocacy for Impact Grants » est un programme international de subventions concurrentielles visant à inciter les groupes de défense des droits des patients à développer des solutions répondant aux besoins critiques non satisfaits au sein des communautés de patients affectés par des maladies rares qu'ils soutiennent. Chez Anylam, nous avons pour principe de valoriser et de comprendre dans quelle mesure l'exploration et le développement de nouvelles idées sont susceptibles de générer des initiatives à fort impact, catalyseurs de changement. Par conséquent, nous voulons offrir aux groupes de défense des droits des patients les ressources et l'espace dont ils ont besoin afin de mener à bien de nouveaux projets et de nouvelles idées.

« Advocacy for Impact Grants » est un programme international et Anylam reconnaît que les besoins non satisfaits varieront selon les diverses communautés et les zones géographiques. Nous encourageons les groupes de défense des droits des patients du monde entier à présenter des projets ciblant spécifiquement les besoins particuliers ou uniques de leurs propres communautés.

Afin d'aider les groupes de défense des droits des patients dans leur procédure de demande, nous avons élaboré ce Guide de demande, fournissant des informations complémentaires concernant :

- [L'éligibilité](#)
- [La procédure de demande](#)
- [Les critères d'examen](#)
- [La demande](#)
- [La foire aux questions](#)
- [Comment nous contacter](#)

Veillez lire le Guide de demande dans son intégralité avant de lancer votre demande.

ÉLIGIBILITÉ

« Advocacy for Impact Grants » étudiera les demandes des groupes de défense des droits des patients du monde entier, ayant un statut **d'organisme de bienfaisance**. Les projets décrits dans le formulaire de demande doivent être de nouveaux projets qui n'ont jamais été mis en œuvre auparavant par le groupe, qui ont un impact sur les communautés de patients souffrant d'amylose à transthyrétine (TTR), de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1, au moins de l'une des façons suivantes :

- Accroître la sensibilisation à la maladie et l'accès au diagnostic
- Former les patients, les familles, les soignants, les prestataires de santé et/ou le public
- Améliorer les soins prodigués aux patients

Les groupes de défense des droits des patients éligibles :

- Doivent bénéficier d'un statut d'organisme de bienfaisance juridique dans leur pays
- Peuvent fournir des services à d'autres communautés de patients, mais leur demande doit être centrée sur les communautés de patients atteints d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1
- Peuvent soumettre leur demande dans n'importe quelle langue et une société de traduction indépendante traduira toutes les demandes en anglais à l'intention du comité d'examen constitué d'experts externes et internes
- Peuvent soumettre leur demande pour des projets réalisés en collaboration entre deux groupes de défense des droits des patients, mais cela ne constitue pas une exigence
- Ne peuvent **pas** soumettre de demande uniquement axée sur la recherche ou l'enregistrement ; ce type de demande ne sera pas étudié dans le cadre du présent programme
- Ne peuvent soumettre qu'une seule demande par an, qu'elle soit soumise dans le cadre d'une collaboration ou indépendamment

Les bénéficiaires de « Advocacy for Impact Grants » de 2018 doivent attendre un cycle de candidature avant de soumettre une nouvelle demande et ne sont donc pas éligibles à postuler pour le cycle de cette année.

PROCÉDURE DE DEMANDE

1

ÉTAPE 1 : PRÉPARATION ET SOUMISSION (19 NOVEMBRE 2019 – 3 JANVIER 2020)

- Lisez l'intégralité du présent Guide de demande détaillant les conditions d'éligibilité, les informations ainsi que les matériels nécessaires à la demande, les questions fréquemment posées, la procédure d'examen, ainsi que les critères d'examen
- Téléchargez le Formulaire de demande [ici](#)
- Remplissez entièrement le Formulaire de demande et rassemblez les documents justificatifs requis
- Envoyez la demande complétée, ainsi que les pièces jointes requises à l'adresse e-mail AdvocacyForImpact@alnylam.com d'ici le 3 janvier 2020 à 23 h 59, heure de l'est des États-Unis
- Notez que les demandes reçues en retard ou incomplètes ne seront pas acceptées

Veuillez vous reporter à la rubrique [Demande](#) ci-dessous afin de consulter la liste des questions qui seront posées aux groupes, ainsi que les documents justificatifs requis afin d'effectuer la demande.

2

ÉTAPE 2 : EXAMEN (MARS – AVRIL 2020)

Au terme de la période de soumission des demandes, toutes les demandes seront examinées par un comité d'experts externes et internes. Pour de plus amples informations concernant la procédure et les critères d'examen, veuillez vous reporter à la rubrique [Critères d'examen](#) ci-dessous.

3

ÉTAPE 3 : NOTIFICATION (MAI - JUIN 2020)

Tous les candidats seront informés des résultats de la procédure d'examen mi-2020. Une annonce publique énumérant les bénéficiaires et les projets sélectionnés sera publiée une fois que tous les groupes auront été avisés.

4

ÉTAPE 4 : ÉVALUATION (FIN 2021)

Les projets décrits dans les demandes approuvées doivent être mis en œuvre dans un délai d'un an et demi après versement des fonds. Un an et demi après avoir reçu leur financement, les groupes devront soumettre un formulaire d'évaluation décrivant l'impact de leur projet.

CRITÈRES D'EXAMEN

Un comité d'examen constitué d'experts externes et internes examinera les demandes et sélectionnera le ou les bénéficiaires de la subvention d'après l'identification claire d'un besoin non satisfait, le plan d'exécution, le niveau d'impact sur la communauté cible, ainsi que la stratégie d'évaluation. Les demandes sont évaluées au mérite et indépendamment les unes des autres.

Plus précisément, le comité d'examen évaluera chaque demande selon les catégories suivantes :

BESOIN NON SATISFAIT

- Identifie clairement un besoin non satisfait pour les communautés de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1
- Conçu pour :
 - 1) Accroître la sensibilisation à la maladie et l'accès au diagnostic
 - 2) Former les patients, les familles, les soignants, les prestataires de santé et/ou le public
 - 3) Améliorer les soins prodigués aux patients
- « Advocacy for Impact Grants » est un programme international et Anylam reconnaît que les besoins non satisfaits varieront selon les diverses communautés et les zones géographiques. Nous encourageons les groupes de défense des droits des patients du monde entier à présenter des projets ciblant spécifiquement les besoins particuliers ou uniques de leurs propres communautés.

EXÉCUTION

- Décrit une stratégie efficace, opportune en termes de délais et réalisable, adaptée à la taille du groupe et aux projections de dotation en personnel du projet, permettant au groupe de défense des droits des patients de mettre en œuvre de manière réaliste le projet décrit dans la demande
- Peut, de manière réaliste, être exécutée selon le calendrier et le budget proposés
- Ne se concentre pas uniquement sur la recherche ou l'enregistrement

IMPACT

- Apporte une solution unique aux besoins des communautés de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1
- Démontre clairement en quoi le projet sera utile, pertinent et apportera des changements à sa communauté
- Offre une possibilité de formation dans le cadre du projet visant à avoir un impact sur les communautés au-delà de l'exécution initiale du programme
- Le poids de cette catégorie sera deux fois plus important que celui des autres catégories en revue

ÉVALUATION

- Décrit des indicateurs de réussite clairs, ainsi que les méthodes qui seront utilisées afin de les mesurer

Alnylam se réserve le droit de ne verser aucun financement si aucune des demandes reçues ne répond entièrement aux critères d'éligibilité et d'examen.

LA DEMANDE

Les demandes seront acceptées du 19 novembre 2019 au 3 janvier 2020. Les demandes pourront être soumises dans n'importe quelle langue et une société de traduction indépendante traduira toutes les demandes en anglais à l'intention du comité d'examen.

Les demandes ne seront acceptées que par e-mail envoyé à l'adresse AdvocacyForImpact@alnylam.com. Veuillez envoyer par e-mail votre demande complétée, ainsi que les pièces jointes requises avant le 3 janvier 2020 à 23 h 59, heure de l'est des États-Unis. Notez que les demandes reçues en retard ou incomplètes ne seront pas acceptées.

- Toutes les propositions soumises doivent faire apparaître la ligne d'objet suivante :
Demande AFI - [Nom de l'organisation], [Pays].
- Toutes les pièces jointes doivent être clairement intitulées et envoyées au format PDF. [Cliquez ici](#) pour en savoir plus sur la sauvegarde de fichiers au format PDF.

La demande doit contenir les coordonnées et des informations contextuelles concernant le groupe de défense des droits des patients formulant la demande de subvention, ainsi que les détails de sa proposition de projet. Les candidats devront répondre à une série de questions et devront fournir :

- Une preuve du statut d'organisme de bienfaisance
- Un budget détaillé du projet
- Un budget opérationnel annuel
- Un calendrier détaillé du projet

Veuillez trouver ci-dessous un aperçu et une explication des questions qui seront posées dans la demande.

INFORMATIONS RELATIVES AU GROUPE

Dans cette série de questions, il vous sera demandé de fournir des informations contextuelles d'ordre général au sujet de votre groupe.

Informations générales

- 1) Nom du groupe
Il doit correspondre au nom enregistré auprès des autorités de votre pays.
- 2) Adresse
- 3) Pays
- 4) Adresse du site Web (facultatif)

Coordonnées principales

Dans cette série de questions, il vous sera demandé de fournir les coordonnées du point de contact principal dans le cadre de cette demande — il doit s'agir de la personne qui sera en mesure de répondre à des questions relatives à la demande.

- 5) Préfixe (facultatif)
- 6) Prénom
- 7) Nom
- 8) Titre au sein du groupe
- 9) Numéro de téléphone
- 10) Adresse e-mail
- 11) Fax

Informations relatives au groupe

- 12) Année de fondation
- 13) À quelle population de patients votre groupe apporte-t-il son soutien ?
Vous pourrez effectuer un choix parmi les options suivantes. Si vous choisissez « autre », vous pouvez apporter des précisions.
 - Amylose à TTR
 - Porphyrie
 - Hyperoxalurie primaire
 - Multiples maladies rares
 - Autre
- 14) Dans quelle zone géographique votre groupe agit-il ?
- 15) Énoncé de mission
Votre réponse ne doit pas excéder 300 mots.

Informations contextuelles

16) Avez-vous reçu une aide de la part d'Alnylam au cours de cette année civile ?

Il vous sera demandé de répondre Oui ou Non. Notez que si vous avez déjà bénéficié d'un financement d'Alnylam, cela ne disqualifie pas votre groupe de l'octroi d'une subvention. Toutefois, les bénéficiaires de « Advocacy for Impact Grants » de 2018 doivent attendre un cycle de candidature avant de soumettre une nouvelle demande et ne sont donc pas éligibles à postuler pour le cycle de cette année. Alnylam est tenue de suivre et de signaler tous les paiements effectués au bénéfice des groupes de défense des droits des patients.

16a) Si vous avez répondu « Oui » à la question ci-dessus, quel est le montant de l'aide que vous avez reçue et à quel effet ? Si vous avez répondu « Non » ci-dessus, veuillez inscrire « sans objet ».

Veuillez écrire le montant, ainsi qu'une description de l'objectif pour lequel les fonds ont été fournis. Si aucun fonds n'a été fourni, veuillez inscrire « sans objet ».

17) Des fonctionnaires, des représentants ou des employés du gouvernement sont-ils actuellement membres du conseil d'administration du groupe ? Si oui, veuillez identifier a) le membre, b) sa fonction au conseil ainsi que c) son rôle public ou gouvernemental. (P. ex. : Jean Untel – Secrétaire - Maire de Chicago, Illinois ; Jean Untel – Président - Député, Leeds East) Si la réponse est non, veuillez inscrire « sans objet » dans la zone de texte ci-dessous.

Vous disposerez d'un espace pour inclure ces informations dans une zone de texte. Notez que nous demandons seulement les noms et les informations concernant les membres du conseil d'administration s'ils sont également actuellement fonctionnaires, représentants ou employés du gouvernement.

18) Code de devise locale

Veuillez inclure le code de devise locale pour le groupe formulant la demande de subvention. Un code de devise est un code qui indique la devise utilisée dans votre pays. Le code que vous saisissez détermine la devise dans laquelle les fonds seront payés. Les paiements seront effectués en dollars américains, à moins qu'une autre devise ne soit spécifiée. P. ex. : USD, EUR, JPY.

PIÈCES JOINTES

Veuillez joindre les pièces suivantes à votre demande. Les pièces jointes doivent être envoyées au format PDF et doivent être clairement intitulées à l'aide du titre indiqué ci-dessous.

*Exemple : **Budget de fonctionnement annuel_ [Nom de l'organisme]***

- Budget de fonctionnement annuel

Veuillez soumettre le budget de fonctionnement annuel détaillé de votre organisation.

- Preuve du statut d'organisme de bienfaisance du bénéficiaire

Le bénéficiaire est le groupe qui recevra la somme d'argent attribuée au titre de cette demande si retenu pour la recevoir.

- *Bénéficiaire aux États-Unis - veuillez télécharger une copie de votre courrier d'exonération fiscale de l'IRS américain faisant apparaître votre numéro d'identification fiscale, ainsi que votre statut fiscal ou votre w-9. Voici un lien vers un w-9 : <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.*
- *Hors des États-Unis - veuillez télécharger un document administratif officiel démontrant le statut d'organisme de bienfaisance de l'organisme dans votre pays.*

INFORMATIONS RELATIVES AU PROJET

- 19) Titre du projet
- 20) Parmi la/les maladie(s) suivantes, veuillez indiquer celle(s) sur laquelle/lesquelles porte votre demande.
Il vous sera demandé de choisir une ou plusieurs des maladies énumérées ci-dessous, correspondant le mieux au projet que vous proposez.
- Amylose à TTR
 - Porphyrie hépatique aiguë
 - Hyperoxalurie primaire de type 1
- 21) Veuillez indiquer quelle catégorie de financement votre projet cherche à impacter (cela doit être une ou plusieurs des propositions ci-dessous) :
- Accroître la sensibilisation à la maladie et l'accès au diagnostic
 - Former les patients, les familles, les soignants, les prestataires de santé et/ou le public
 - Améliorer les soins prodigués aux patients
- 22) Quel est le montant du financement que vous demandez ?
Vous pouvez demander un maximum de 50 000 USD ou l'équivalent dans la devise locale. Veuillez indiquer le montant dans votre devise locale et préciser votre type de devise. Les bénéficiaires sélectionnés recevront un financement dont le montant dépendra des taux de conversion au moment du décaissement du paiement.
- 23) Quel est le budget global de ce projet ? Veuillez indiquer uniquement le montant total et préciser la devise. Vous serez invité(e) à fournir un budget détaillé en pièce jointe.
- 24) Si le projet n'est pas entièrement financé par Alnylam, veuillez décrire comment vous financerez le montant restant. S'il est exclusivement financé par Alnylam, veuillez inscrire « sans objet ».
Si le montant du projet est supérieur à la somme maximum de 50 000 USD, décrivez comment vous comptez financer le montant restant (autres sources de financement, etc.)
- 25) Quelle région géographique ou communauté ce projet impactera-t-il ?
Indiquez où (quels pays, régions ou villes) le projet sera mis en œuvre, ainsi que les zones géographiques qu'il impactera (100 mots maximum).
- 26) Quel est le contexte de la maladie dans la zone géographique où vous travaillez ?
Par exemple, le niveau de sensibilisation, l'assistance gouvernementale, le nombre de personnes touchées, l'accessibilité des soins médicaux, les défis et les obstacles liés au diagnostic ou aux soins, etc. (500 mots maximum).
- 27) Veuillez fournir une synthèse du projet proposé, indiquant en quoi il est nouveau et/ou unique (1 000 mots maximum).
- 28) **Besoin non satisfait :** Quel est le besoin non satisfait de la communauté de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë ou d'hyperoxalurie primaire de type 1 pour laquelle le projet est conçu pour y répondre ?
Présentez un résumé du/des besoin(s) non satisfait(s) au(x)quel(s) répondra ce projet en 500 mots maximum.
- 29) **Objectifs :** Quels sont les objectifs du projet ?
Résumez les objectif(s) mesurable(s) du projet proposé en 500 mots maximum.

30) **Exécution** : Quelle est la stratégie d'exécution de ce projet ?

Veillez présenter les éléments suivants en 1 000 mots maximum.

- Synthèse écrite détaillée de la stratégie ou de l'approche que vous adopterez afin de mener à bien ce projet
- Indiquez le nombre de vos employés et employés volontaires/volontaires
- Intégrez un plan de dotation en personnel pour votre proposition de projet
- Énoncez les ressources/outils que vous utiliserez, etc.

31) **Évaluation** : Comment l'impact du projet sera-t-il mesuré ? Quels sont les indicateurs de réussite de ce projet et quelles méthodes seront employées afin de les mesurer ?

Présentez les indicateurs et les outils de mesure utilisés en 1 000 mots maximum.

PIÈCES JOINTES

Veillez joindre les pièces suivantes à votre demande. Les pièces jointes doivent être envoyées au format PDF et doivent être clairement intitulées à l'aide du titre indiqué ci-dessous.

*Exemple : **Budget détaillé du projet_ [Nom de l'organisme]***

- Budget détaillé du projet
- Calendrier détaillé du projet

Veillez indiquer les délais pour toutes les activités du projet, de la planification à la mise en œuvre, ainsi qu'à l'évaluation.

FOIRE AUX QUESTIONS

1. Qu'est-ce que le programme « Advocacy for Impact Grants » ?

« Advocacy for Impact Grants » est un programme international de subventions concurrentielles visant à inciter les groupes de défense des droits des patients à développer des solutions visant à répondre aux besoins non satisfaits essentiels et particuliers des communautés de patients affectés par des maladies rares qu'ils soutiennent. Pour sa deuxième année, le programme continuera de se concentrer sur les communautés de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë, ainsi que d'hyperoxalurie primaire de type 1 à travers le monde.

2. Pourquoi Alnylam soutient-elle un tel programme ?

Chez Alnylam, nous avons pour principe de valoriser et de comprendre dans quelle mesure l'exploration et le développement de nouvelles idées sont susceptibles de générer des initiatives à fort impact, catalyseurs de changement. Nous avons développé « Advocacy for Impact » afin d'offrir aux groupes de défense des droits des patients les ressources et l'espace dont ils ont besoin afin de concrétiser ces types d'idées créatives. En soutenant des groupes de toutes les régions du monde, nous pouvons les aider à mettre en œuvre des programmes répondant au mieux aux besoins non satisfaits particuliers de leurs diverses zones géographiques, apportant ainsi le plus grand impact possible sur la communauté de patients souffrant de maladies rares.

« Advocacy for Impact Grants » est un programme international et Alnylam reconnaît que les besoins non satisfaits varieront selon les diverses communautés et les zones géographiques. Nous encourageons les groupes de défense des droits des patients du monde entier à présenter des projets ciblant spécifiquement les besoins particuliers ou uniques de leurs propres communautés.

3. Qui est éligible à déposer une demande ?

Le programme « Advocacy for Impact Grants » est ouvert aux groupes de défense des droits des patients du monde entier. Afin d'être éligibles, les groupes de défense des droits des patients doivent bénéficier du statut d'organisme de bienfaisance dans leur pays et ne peuvent soumettre qu'une seule demande par an. Les bénéficiaires de « Advocacy for Impact Grants » de 2018 doivent attendre un cycle de candidature avant de soumettre une nouvelle demande et ne sont donc pas éligibles à postuler pour le cycle de cette année.

Les projets peuvent être réalisés en collaboration entre deux groupes de défense des droits des patients, mais cela ne constitue pas une exigence. Les groupes de défenses des droits des patients peuvent fournir des services à d'autres communautés de patients, mais leur proposition de projet doit être centrée sur les communautés de patients atteints d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1.

4. Existe-t-il des restrictions concernant l'utilisation des fonds ?

Le financement offert par le biais du programme « Advocacy for Impact Grants » ne peut pas être utilisé au regard des éléments énumérés ci-dessous, dans la mesure où ils font partie de votre projet général :

- Les fonds ne peuvent pas servir au traitement des patients
- Les fonds ne peuvent pas servir à donner accès au patient à un médicament particulier d'une société (produit, thérapie, etc.) ou à lui offrir une formation spécifique au traitement d'une marque donnée

Veuillez noter que les demandes uniquement axées sur la recherche ou l'enregistrement ne sauraient être financées par le programme « Advocacy for Impact ».

5. Comment un groupe de défense des droits des patients sait-il s'il dispose d'un statut d'organisme de bienfaisance dans son pays ?

Chaque pays a sa propre façon de distinguer le statut d'organisme de bienfaisance des groupes. Afin d'être éligible, un groupe doit fournir un document officiel prouvant son statut d'organisme de bienfaisance dans son pays. Exemples de documents prouvant le statut d'organisme de bienfaisance :

- Attestation d'agrément 501 (c) (3) de l'IRS
- Courrier administratif ou autre document reconnaissant officiellement le statut d'organisme de bienfaisance d'un groupe

6. Un groupe de défense des droits des patients peut-il déposer une demande de « Advocacy for Impact Grants » s'il a déjà reçu un financement de la part d'Alnylam ?

Oui. Le formulaire de demande comporte une rubrique où il est demandé aux candidats d'indiquer s'ils ont déjà reçu un financement de la part d'Alnylam. Si les groupes répondent « Oui », ils doivent indiquer le montant du financement qu'ils ont reçu. Les groupes ayant déjà reçu un financement de la part d'Alnylam ne seront pas exclus du programme de subventions.

Toutefois, les bénéficiaires de « Advocacy for Impact Grants » de 2018 doivent attendre un cycle de candidature avant de soumettre une nouvelle demande dans le cadre de ce programme et ne sont donc pas éligibles à postuler pour le cycle de cette année.

7. Comment les groupes de défense des droits des patients postulent-ils ? Quand les demandes sont-elles acceptées ?

Les formulaires de demande peuvent être téléchargés [en ligne](#) et les soumissions seront acceptées uniquement par e-mail envoyé à l'adresse AdvocacyForImpact@alnylam.com entre le 19 novembre 2019 et le 3 janvier 2020, dans n'importe quelle langue. Veuillez envoyer par e-mail votre demande complétée, ainsi que les pièces jointes requises avant le 3 janvier 2020 à 23 h 59, heure de l'est des États-Unis. Notez que les demandes reçues en retard ou incomplètes ne seront pas acceptées.

8. Qu'est-ce qui est requis dans le cadre de la procédure de demande ?

Le candidat doit soumettre un formulaire de demande rempli par e-mail, contenant les coordonnées et les informations contextuelles concernant le groupe de défense des droits des patients formulant la demande de subvention, ainsi que le détail de sa proposition de projet. Tous les groupes doivent également soumettre une preuve de statut d'organisme de bienfaisance (formulaire W-9 ou autre formulaire financier/fiscal), un budget détaillé du projet, un budget de fonctionnement annuel, ainsi qu'un calendrier détaillé du projet. Les demandes incomplètes ne seront pas acceptées.

9. Les groupes de défense des droits des patients peuvent-ils déposer plusieurs demandes ?

Les groupes de défense des droits des patients éligibles ne peuvent soumettre qu'une seule demande par an.

10. Les groupes de défense des droits des patients peuvent-ils soumettre une demande visant à développer ou à améliorer un programme existant ?

Non. Le programme « Advocacy for Impact Grants » est uniquement destiné à financer de nouveaux projets au bénéfice des communautés de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primaire de type 1.

11. Que faire si une demande ne porte pas sur l'une des trois maladies visées ou ne correspond pas à l'une des catégories spécifiées ?

Pour sa deuxième année, le programme « Advocacy for Impact Grants » continuera de se concentrer sur les communautés de patients souffrant d'amylose à TTR, de porphyrie hépatique aiguë, ainsi que d'hyperoxalurie primaire de type 1. Alnylam recherche spécifiquement à financer des projets bénéficiant à ces communautés par une meilleure sensibilisation aux maladies et grâce à l'accès au diagnostic, à la formation, ainsi qu'à l'amélioration de la prise en charge des patients.

12. Quel est le montant de la subvention qui sera attribuée ?

Le programme « Advocacy for Impact Grants » reconnaîtra et financera des projets, à hauteur d'un montant maximal de 50 000 USD chacun, proposés par des groupes de défense des droits des patients visant à 1) accroître la sensibilisation aux maladies et l'accès au diagnostic 2) proposer une formation aux patients, aux familles, aux soignants, aux prestataires de santé et/ou au public 3) améliorer la prise en charge des patients.

13. Quand les fonds seront-ils remis ?

Dès l'annonce publique des bénéficiaires de la subvention, Alnylam contactera chaque organisme bénéficiaire afin de recueillir les informations nécessaires et de démarrer le processus contractuel. Nous nous engageons à effectuer les paiements dans un délai de 90 jours suivant la réception des contrats dûment signés.

14. Si un groupe est choisi comme bénéficiaire, quelles informations doit-il fournir afin de recevoir le financement ?

Les bénéficiaires devront communiquer les informations suivantes afin de recevoir le financement :

- Coordonnées du bénéficiaire, y compris le nom du groupe, l'adresse, le pays, le code de devise et le numéro d'identification fiscale
- Informations bancaires, notamment le nom de l'établissement, l'adresse de l'agence, le numéro de domiciliation, le numéro de compte et le code SWIFT

De plus amples informations et instructions seront communiquées aux bénéficiaires lorsqu'ils seront informés de leur sélection.

15. Le projet doit-il avoir une durée exacte d'un an et demi ? Peut-il être plus court ou plus long ?

Le projet décrit dans le formulaire de demande n'a pas besoin de durer exactement un an et demi, mais il doit être terminé un an et demi après réception du financement. Un calendrier détaillé, notamment de la planification et de l'exécution, est requis dans le cadre de la demande en ligne.

16. Comment la décision de financement est-elle prise ?

Un comité d'examen constitué d'experts externes et internes examinera les demandes et sélectionnera le ou les bénéficiaires de la subvention d'après l'identification claire d'un besoin non satisfait, le plan d'exécution, le niveau d'impact sur la communauté cible et la stratégie d'évaluation. Les demandes seront évaluées au mérite et indépendamment les unes des autres. Notez que les demandes uniquement axées sur la recherche ou l'enregistrement ne seront pas étudiées dans le cadre du présent programme.

17. Qui fait partie du comité d'examen ?

Le comité d'examen comprend des experts internes d'Alnylam, ainsi que des experts externes expérimentés dans les organismes à but non lucratif et les maladies rares.

18. Les groupes reçoivent-ils une réponse si leur demande ne reçoit pas de financement ? Quand les groupes sont-ils avisés ?

Tous les groupes seront informés des résultats de la procédure d'examen. Une annonce publique énumérant les bénéficiaires de la subvention et les projets sélectionnés sera publiée une fois que tous les groupes auront été avisés.

19. Les groupes sont-ils admis à postuler l'année suivante ?

Les groupes de défense des droits des patients qui reçoivent une subvention dans le cadre du programme « Advocacy for Impact Grants » seront éligibles à postuler de nouveau ; cependant, ils doivent attendre un cycle de candidature (un an) avant de déposer une nouvelle demande.

Tous les projets décrits dans les formulaires de demande doivent être de nouveaux projets, jamais mis en œuvre par le groupe.

20. Qui contacter en cas de questions complémentaires ?

Vous pouvez en apprendre davantage sur notre [site Web](#) ou nous contacter directement à l'adresse AdvocacyForImpact@alnylam.com.

NOUS CONTACTER

Vous pouvez en apprendre davantage sur notre [site Web](#) ou nous contacter directement à l'adresse AdvocacyForImpact@alnylam.com.

Engagement d'Alnylam vis-à-vis des patients atteints de maladies rares

Les patients qui souffrent de maladies rares endurent souvent un long parcours de diagnostic, souffrent d'une prise en charge sous-optimale et n'ont pas accès à des informations adéquates concernant leur maladie. Le programme Advocacy for Impact Grants est conçu pour offrir la souplesse nécessaire aux groupes de défense des droits des patients afin de leur permettre de créer et de mettre en œuvre des initiatives à fort impact, qui apporteront un réel bénéfice à leurs communautés particulières.

Afin de mieux connaître le travail d'Alnylam au sein de la communauté des patients souffrant de maladies rares, cliquez ici pour en savoir plus sur notre [travail scientifique](#), [nos produits](#) et [notre portefeuille de médicaments](#).