

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyria



Advocacy for Impact Grants

BEWERBUNGSLEITFADEN

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm, mit dem Patientenvertretungen inspiriert werden sollen, Lösungen für wichtige nicht erfüllte Bedürfnisse der jeweils betroffenen Patienten mit seltenen Krankheiten zu entwickeln. Wir bei Alnylam wissen, dass durch Erkennen und Entwickeln neuer Ideen wirkungsstarke Initiativen entstehen können, die ein Katalysator für Veränderungen sind. Daher wollen wir Patientenvertretungen die Ressourcen und den Raum geben, neue Projekte und Ideen zu umzusetzen.

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Alnylam ist sich bewusst, dass unerfüllte Bedürfnisse sich je nach Patientengruppe und Region unterscheiden. Wir ermuntern Patientenvertretungen aus der ganzen Welt, sich mit Projekten zu bewerben, die konkret auf die Erfüllung spezifischer oder besonderer Bedürfnisse in ihrem jeweiligen Umfeld abzielen.

Wir haben diesen Bewerbungsleitfaden zusammengestellt, um Patientenvertretungen beim Bewerbungsprozess zu unterstützen, indem wir zusätzliche Informationen zu folgenden Themen bereitstellen:

- [Fördervoraussetzungen](#)
- [Bewerbungsablauf](#)
- [Auswahlkriterien](#)
- [Bewerbung](#)
- [Häufig gestellte Fragen](#)
- [Wie Sie uns erreichen](#)

Bitte lesen Sie den gesamten Bewerbungsleitfaden, bevor Sie sich bewerben.

FÖRDERVORAUSSETZUNGEN

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ berücksichtigt Bewerbungen von Patientenvertretungen weltweit, die einen **gemeinnützigen** Status haben. Die in der Bewerbung beschriebenen Vorhaben müssen neue Projekte sein, die noch nicht von der Gruppe umgesetzt wurden. Darüber hinaus müssen sie mindestens eine der nachfolgend genannten Auswirkungen auf Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und/oder primärer Hyperoxalurie Typ 1 haben:

- Verstärkte Aufklärung über die Erkrankung und besserer Zugang zur Diagnostik
- Anbieten von Bildungsmaßnahmen für Patienten, Familien, Betreuern, Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen und/oder der Öffentlichkeit
- Verbesserung der Patientenversorgung

TEILNAHMEBERECHTIGTE PATIENTENVERTRETUNGEN:

- müssen in ihrem Land den Status der Gemeinnützigkeit haben
- dürfen auch für andere Patientengruppen eintreten, ihre Bewerbung muss sich jedoch auf Patientengruppen mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und/oder primärer Hyperoxalurie Typ 1 beziehen
- dürfen ihre Bewerbungen in einer beliebigen Sprache einreichen; ein unabhängiges Übersetzungsbüro wird alle Bewerbungen für die aus externen und internen Fachleuten bestehende Prüfkommision ins Englische übersetzen
- dürfen Bewerbungen für Projekte einreichen, die eine Zusammenarbeit zweier Patientenvertretungen darstellen, dies ist jedoch keine Voraussetzung
- dürfen **keine** Bewerbungen einreichen, die sich nur auf Forschung oder Register konzentrieren; diese Bewerbungen werden nicht als Teil dieses Programms betrachtet
- dürfen pro Jahr nur eine Bewerbung einreichen, unabhängig davon, ob die Bewerbung im Rahmen einer Kooperation oder einzeln erfolgt

Empfänger der „Advocacy for Impact Grants“ 2018 müssen einen Bewerbungszyklus warten, bevor sie sich erneut bewerben können und sind daher für den Zyklus in diesem Jahr nicht bewerbungsberechtigt.

BEWERBUNGSABLAUF

1

SCHRITT 1: VORBEREITUNG UND EINREICHUNG (19. NOVEMBER 2019 – 3. JANUAR 2020)

- Machen Sie sich mit den gesamten Bewerbungsrichtlinien vertraut, in denen die für die Bewerbung erforderlichen Fördervoraussetzungen, Informationen und Unterlagen sowie häufig gestellte Fragen, der Auswahlprozess und die Auswahlkriterien erläutert werden
- Laden Sie [hier](#) das Bewerbungsdokument herunter
- Füllen Sie das Bewerbungsdokument vollständig aus und stellen Sie die erforderlichen Begleitdokumente zusammen
- Senden Sie das ausgefüllte Bewerbungsdokument und die angeforderten Anhänge bis zum 3. Januar 2020, 23:59 Uhr US-amerikanische Ostküstenzeit, das entspricht dem 4. Januar 2020, 5:59 Uhr mitteleuropäischer Zeit (CET), per E-Mail an AdvocacyForImpact@alnylam.com
- Bitte beachten Sie, dass zu spät eingegangene oder unvollständige Bewerbungen nicht akzeptiert werden

Die Liste der Fragen, die den Interessenvertretungen gestellt werden, sowie die für das Einreichen der Bewerbung erforderlichen Unterlagen finden Sie weiter unten im Abschnitt „Onlinebewerbung“.

2

SCHRITT 2: AUSWAHLVERFAHREN (MÄRZ – APRIL 2020)

Nach dem Ende des Bewerbungszeitraums werden alle Bewerbungen von einer Prüfkommision aus externen und internen Fachleuten geprüft. Weitere Informationen zum Auswahlverfahren und zu den Auswahlkriterien finden Sie weiter unten Abschnitt „Auswahlkriterien“.

3

SCHRITT 3: BENACHRICHTIGUNG (MAI - JUNI 2020)

Mitte 2020 werden alle Bewerber über die Ergebnisse des Auswahlverfahrens informiert. Nachdem alle Interessenvertretungen informiert wurden, erfolgt die öffentliche Bekanntgabe der Zuwendungsempfänger und ihrer Projekte.

4

SCHRITT 4: EVALUIERUNG (ENDE 2021)

Die in der Bewerbung vorgestellten Projekte müssen anderthalb Jahre nach der Vergabe der Zuschüsse fertiggestellt sein. Anderthalb Jahre nach dem Erhalt der Zuschüsse müssen die Interessenvertretungen ein Evaluierungsformular einreichen, in dem die Ergebnisse Ihres Projektes dargestellt werden.

AUSWAHLKRITERIEN

Die aus externen und internen Fachleuten bestehende Prüfkommision übernimmt die Prüfung der Bewerbungen und die Vergabe der Zuschüsse auf Grundlage der folgenden Kriterien: Identifizierung unerfüllter Bedürfnisse und wie das Projekt diese Bedürfnisse decken kann, ob ein detaillierter Durchführungsplan vorliegt, die erwarteten Auswirkungen auf die Zielgruppe sowie die Methoden zur Beurteilung des Projekterfolges benannt werden. Bewerbungen werden auf Grundlage der eigenen Leistung und unabhängig voneinander geprüft.

Konkret wird die Prüfkommision jede Bewerbung hinsichtlich folgender Kategorien beurteilen:

UNERFÜLLTER BEDARF (UNMET NEED)

- Klare Nennung eines unerfüllten Bedarfs bei Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und/oder primärer Hyperoxalurie Typ 1
- Das Projekt fördert:
 - 1) Erhöhung des Krankheitsbewusstseins und Verbesserung des Zugangs zur Diagnostik
 - 2) Anbieten von Bildungsmaßnahmen für Patienten, Familien, Betreuern, Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen und/oder der Öffentlichkeit
 - 3) die Verbesserung der Patientenversorgung
- Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Anylam ist sich bewusst, dass unerfüllte Bedürfnisse sich je nach Patientengruppe und Region unterscheiden. Wir ermuntern Patientenvertretungen aus der ganzen Welt, sich mit Projekten zu bewerben, die konkret auf die Erfüllung spezifischer oder besonderer Bedürfnisse in ihrem jeweiligen Umfeld abzielen

DURCHFÜHRUNG

- Beschreibung einer effektiven, zeitlich realistischen und umsetzbaren Strategie, die die Größe der Interessenvertretung und die geplanten Projektmitarbeiter berücksichtigt, sodass die Patientenvertretung das im Antrag beschriebene Projekt tatsächlich umsetzen kann
- Umsetzung innerhalb des genannten Zeitrahmens und Budget ist realistisch
- Konzentriert sich nicht ausschließlich auf Forschung oder Register

AUSWIRKUNGEN

- Anbieten einer spezifischen Lösung zur Erfüllung der Bedürfnisse von Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und/oder primärer Hyperoxalurie Typ 1
- Klare Darstellung, inwiefern das Projekt für die Patientengruppe von Bedeutung und Relevanz ist und welche Veränderungen es bewirkt
- Potenzial zur Generierung von Ergebnissen, die über die ursprüngliche Projektdurchführung hinaus positive Auswirkungen für die Patientengruppen haben
- Diese Kategorie wird bei der Prüfung gegenüber den anderen Kategorien doppelt gewichtet

EVALUIERUNG

- Klare Beschreibung einer Beurteilung des Erfolges und der Methoden, die zur Beurteilung der Erfolge verwendet werden

Alnylam behält sich das Recht vor, keine Finanzierung zu gewähren, wenn keine Anträge eingehen, die Fördervoraussetzungen und die Auswahlkriterien vollständig erfüllen.

DIE BEWERBUNG

Bewerbungen können vom 19. Nov. 2019 bis 3. Januar 2020 eingereicht werden. Bewerbungen können in beliebiger Sprache eingereicht werden; ein unabhängiges Übersetzungsbüro wird alle Bewerbungen für die Prüfkommision ins Englische übersetzen.

Es werden nur Bewerbungen via E-Mail an AdvocacyForImpact@alnylam.com akzeptiert. Bitte reichen Sie Ihre ausgefüllte Bewerbung und die angeforderten Anhänge bis zum 3. Januar 2020, 23:59 Uhr US-amerikanische Ostküstenzeit, das entspricht dem 4. Januar 2020, 5:59 Uhr mitteleuropäischer Zeit (CET), per E-Mail ein. Bitte beachten Sie, dass zu spät eingegangene oder unvollständige Bewerbungen nicht akzeptiert werden.

- Alle Einreichungen sollten folgende Betreffzeile enthalten:
AFI-Bewerbung [Name der Organisation], [Land].
- Alle Anhänge müssen deutlich gekennzeichnet sein und als PDF-Format bereitgestellt werden. [Klicken Sie hier](#) für weitere Informationen zum Speichern von Dateien als PDF.

Die Bewerbung muss Kontakt- und Hintergrundinformationen über die Patientenvertretung, die sich für die Zuwendung bewirbt, sowie Einzelheiten zum Projekt enthalten. Die Bewerber müssen eine Reihe von Fragen beantworten und Folgendes einreichen:

- Nachweis der gemeinnützigen Rechtsstellung
- Aufgegliedertes Projektbudget
- Jährliches Betriebsbudget
- Detaillierter Projektzeitplan

Unten finden Sie eine Vorschau und eine Erläuterung der Fragen, die in der Bewerbung gestellt werden.

INFORMATIONEN ÜBER DIE PATIENTENVERTRETUNG

In diesem Fragenkomplex werden Sie gebeten, allgemeine Hintergrundinformationen über Ihre Patientenvertretung mitzuteilen.

Allgemeine Informationen

- 1) Name der Patientenvertretung
Dieser muss mit dem behördlich registrierten Namen übereinstimmen.
- 2) Anschrift
- 3) Land
- 4) Webadresse (optional)

Hauptansprechpartner

In diesem Fragenkomplex werden Sie gebeten, Kontaktangaben zu dem Hauptansprechpartner für diese Bewerbung zu machen – dies sollte die Person sein, die Fragen zu der Bewerbung beantworten kann.

- 5) Titel (optional)
- 6) Vorname
- 7) Nachname
- 8) Funktion in der Patientenvertretung
- 9) Telefonnummer
- 10) E-Mail-Adresse
- 11) Fax

Informationen über die Patientenvertretung

12) Jahr der Gründung

13) Welcher Patientenpopulation dient Ihre Gruppe?

Sie können aus den folgenden Optionen wählen: Wenn Sie „Andere“ wählen, können Sie genauere Angaben machen.

- ATTR-Amyloidose
- Porphyrurie
- Primäre Hyperoxalurie
- Mehrere seltene Krankheiten
- Andere

14) An welchem/welchen geografischen Standort(en) ist Ihre Patientenvertretung tätig?

15) Kurze Beschreibung des Leitbilds Ihrer Patientenvertretung

Bitte beschränken Sie Ihre Antwort auf weniger als 300 Wörter.

Hintergrundinformationen

16) Haben Sie in diesem Kalenderjahr eine Zuwendung von Alnylam erhalten?

Sie werden gebeten, mit „ja“ oder „nein“ zu antworten. Bitte beachten Sie, dass Ihre Gruppe nicht von der Gewährung einer Förderung ausgeschlossen ist, wenn sie bereits zuvor Zuwendungen von Alnylam erhalten hat. Jedoch müssen Empfänger der „Advocacy for Impact Grants“ 2018 einen Bewerbungszyklus warten, bevor sie sich erneut bewerben können und sind daher für den Zyklus in diesem Jahr nicht bewerbungsberechtigt. Alnylam muss alle an Patientenvertretungen geleisteten Zahlungen nachverfolgen und berichten.

16a) Wenn Sie auf die obige Frage „Ja“ geantwortet haben, wie viel Unterstützung wurde erhalten und wofür? Wenn Sie oben „Nein“ geantwortet haben, tragen Sie bitte „nicht zutreffend“ ein.

Bitte geben Sie den Betrag an und beschreiben Sie den Verwendungszweck, für den die Zuwendung gewährt wurde. Wenn keine Gelder bereitgestellt wurden, tragen Sie bitte „nicht zutreffend“ ein.

17) Sind öffentliche Amtsträger, Regierungsbeamte oder Regierungsangestellte aktuell Mitglied des Verwaltungsrats der Gruppe? Wenn „Ja“, geben Sie bitte Folgendes an: a) das Mitglied, b) dessen Position im Verwaltungsrat und c) dessen Rolle im öffentlichen Bereich oder in der Regierung. (z. B.: Max Mustermann – Sekretär – Bürgermeister von Frankfurt; Max Mustermann – Vorsitzender – Parlamentsabgeordneter, Berlin). Wenn die Antwort „Nein“ lautet, tragen Sie bitte „nicht zutreffend“ in das nachstehende Textfeld ein.

Sie erhalten in einem Textfeld Platz, um diese Informationen einzutragen. Bitte beachten Sie, dass wir nur die Namen und Informationen der Vorstandsmitglieder benötigen, die gegenwärtig auch Beamte, Regierungsvertreter oder Regierungsmitarbeiter sind.

18) Code der Landeswährung

Bitte geben Sie den Code für die Landeswährung der Patientenvertretung ein, die sich für die Zuwendung bewirbt. Ein Währungscode ist ein Code, der die in Ihrem Land verwendete Währung angibt. Der Code, den Sie eingeben, bestimmt die Währung, in der die Zuwendung gezahlt wird. Zahlungen erfolgen in US-Dollar, sofern keine andere Währung angegeben wird. Z. B.: USD, EUR, JPY.

ANHÄNGE

Bitte fügen Sie die folgenden Anhänge bei, wenn Sie Ihre Bewerbung einreichen. Anhänge sollten als PDF eingereicht und mit dem unten angeführten Titel deutlich gekennzeichnet werden.

Beispiel: **Jährlicher Haushaltsplan_ [Name der Organisation]**

- Jährliches Betriebsbudget
Bitte reichen Sie ein detailliertes jährliche Betriebsbudget Ihrer Organisation ein.
- Nachweis der Gemeinnützigkeit des Zahlungsempfängers
Der Zahlungsempfänger ist die Gruppe, die das Geld für diesen Antrag erhalten würde, wenn sie als ein Empfänger ausgewählt wird.
 - *Zahlungsempfänger in den Vereinigten Staaten: Bitte laden Sie eine Kopie Ihres Schreibens der US amerikanischen Bundessteuerbehörde IRS hinsichtlich der Steuerbefreiung hoch, das die Steuer-ID und den Steuerstatus oder Ihren W 9 enthält. Hier ist ein Link zu einem W-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.*
 - *Außerhalb der USA – bitte laden Sie ein offizielles staatliches Dokument hoch, das die Gemeinnützigkeit der Organisation in Ihrem Land aufzeigt.*

PROJEKTINFORMATIONEN

19) Projekttitel

20) Bitte geben Sie an, auf welche(n) der folgenden Krankheitsbereiche sich Ihr Antrag bezieht.

Sie werden gebeten, eine oder mehrere der unten aufgeführten Krankheiten auszuwählen, die für das von Ihnen vorgestellte Projekt am relevantesten sind.

- ATTR-Amyloidose
- Akute hepatische Porphyrie
- Primäre Hyperoxalurie Typ 1

21) Bitte geben Sie an, auf welche Förderungskategorie für Ihr Projekt zutreffend ist (mindestens eines oder mehrere der nachstehend aufgeführten Kategorien):

- Erhöhung des Krankheitsbewusstseins und Verbesserung des Zugangs zur Diagnostik
- Anbieten von Bildungsmaßnahmen für Patienten, Familien, Betreuern, Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen und/oder der Öffentlichkeit
- Verbesserung der Patientenversorgung

22) Welchen Betrag beantragen Sie als Zuwendung?

Sie können maximal 50.000 USD oder den entsprechenden Gegenwert in Ihrer Landeswährung beantragen. Bitte geben Sie den Betrag in Ihrer Landeswährung sowie Ihre Währungsart an. Ausgewählte Zuwendungs-Empfänger erhalten die Förderungsbeträge auf Grundlage der Umrechnungsraten zum Zeitpunkt der Auszahlung.

23) Was ist das Gesamtbudget für dieses Projekt? Bitte geben Sie nur den Gesamtbetrag an und fügen Sie die Währung bei. Sie werden gebeten, ein detailliertes Budget als Anhang einzureichen.

-
- 24) Wenn das Projekt von Alnylam nicht vollständig finanziert wird, beschreiben Sie bitte, wie Sie den verbleibenden Betrag finanzieren werden. Wenn es nur von Alnylam finanziert wird, tragen Sie bitte „nicht zutreffend“ ein.
Wenn das Projekt den maximalen Betrag von 50.000 USD übersteigt, geben Sie bitte an, wie Sie den restlichen Betrag finanzieren (zusätzliche Zuwendungen usw.).
- 25) Welche geografische Region oder Gemeinschaft beeinflusst dieses Projekt?
Grenzen Sie ab, wo (in welchen Ländern, Regionen oder Städten) das Projekt durchgeführt wird und welche geografischen Bereiche durch das Projekt beeinflusst werden (100 Wörter oder weniger).
- 26) Wie ist die Situation bezüglich der Krankheit in der Region, in der Sie tätig sind?
Zum Beispiel: Bewusstseinsgrad, staatliche Unterstützung, Anzahl der betroffenen Personen, Zugänglichkeit zu medizinischer Versorgung, Herausforderungen oder Hindernisse für die Diagnose oder Versorgung usw. (500 Wörter oder weniger).
- 27) Bitte erstellen Sie eine Zusammenfassung für das vorgeschlagene Projekt und erklären Sie, was es neu und/oder einzigartig macht (1.000 Wörter oder weniger).
- 28) **Unerfüllter Bedarf (Unmet Need):** Was ist der Unmet Need innerhalb der Gemeinschaft der ATTR-Amyloidose, akuten hepatischen Porphyrie oder primären Hyperoxalurie Typ 1, für die das Projekt entworfen wurde?
Geben Sie in 500 Wörtern oder weniger eine Zusammenfassung der konkreten ungedeckten Bedürfnisse, auf die sich dieses Projekt bezieht.
- 29) **Ziele:** Was sind die Projektziele?
Fassen Sie das/die messbare(n) Ziel(e) des vorgeschlagenen Projekts in höchstens 500 Wörtern zusammen.
- 30) **Durchführung:** Welche Strategie verfolgen Sie, um dieses Projekt durchzuführen?
Bitte beschreiben Sie in höchstens 1000 Wörtern Folgendes.
- *Eine detaillierte schriftliche Zusammenfassung der Strategie oder des Ansatzes, die/den Sie zur Durchführung dieses Projekts anwenden werden*
 - *Beschreiben Sie die Anzahl Ihrer Mitarbeiter und freiwilligen Mitarbeiter/Freiwilligen*
 - *Fügen Sie einen Personalplan für Ihr vorgeschlagenes Projekt bei*
 - *Beschreiben Sie Ressourcen/Tools, die Sie verwenden werden, usw.*
- 31) **Evaluierung:** Wie werden die Auswirkungen des Projekts gemessen? Welches sind die Kennzahlen für den Projekterfolg und mit welchen Methoden werden diese gemessen?
Stellen Sie mit höchstens 1000 Wörtern die geplanten Messmethoden und -werkzeuge dar, die zur Messung verwendet werden sollen.

ANHÄNGE

Bitte fügen Sie die folgenden Anhänge bei, wenn Sie Ihre Bewerbung einreichen. Anhänge sollten als PDF eingereicht und mit dem unten angeführten Titel deutlich gekennzeichnet werden.

Beispiel: **Aufgegliedertes Projektbudget_ [Name der Organisation]**

- Aufgegliedertes Projektbudget
- Detaillierter Projektzeitplan

Bitte beschreiben Sie den Zeitablauf für alle Projektaktivitäten von der Planung bis zur Ausführung und Beurteilung.

HÄUFIG GESTELLTE FRAGEN

1. Was ist das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“?

„Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Förderprogramm, mit dem Patientenvertretungen inspiriert werden sollen, Lösungen für die wichtigen und spezifischen unerfüllten Bedürfnisse der jeweils betroffenen Menschen mit seltenen Krankheiten zu entwickeln. Im zweiten Jahr konzentriert sich das Programm weiterhin auf Patientengruppen mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und primärer Hyperoxalurie Typ 1 auf der ganzen Welt.

2. Warum unterstützt Alnylam ein solches Programm?

Wir bei Alnylam wissen und wertschätzen, dass durch das Erkennen und Entwickeln neuer Ideen wirkungsstarke Initiativen entstehen können, die ein Katalysator für Veränderungen sind. Wir haben „Advocacy for Impact Grants“ ins Leben gerufen, um Patientenvertretungen die Ressourcen und den Raum zu geben, neue Projekte und Ideen umzusetzen. Indem wir Interessenvertretergruppen in der ganzen Welt unterstützen, können wir ihnen helfen, Programme umzusetzen, die den spezifischen unerfüllten Bedürfnissen in Ihrem jeweiligen Umfeld am besten begegnen können, sodass für Patientengruppen mit seltenen Krankheiten die größtmögliche Wirkung erzielt wird.

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Alnylam ist sich bewusst, dass unerfüllte Bedürfnisse sich je nach Patientengruppe und Region unterscheiden. Wir ermuntern Patientenvertretungen aus der ganzen Welt, sich mit Projekten zu bewerben, die konkret auf die Erfüllung spezifischer oder besonderer Bedürfnisse in ihrem jeweiligen Umfeld abzielen.

3. Wer ist berechtigt, eine Bewerbung einzureichen?

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist für Patientenvertretungen aus der ganzen Welt offen. Zuwendungsberechtigte Patientenvertretungen müssen einen Gemeinnützigkeitsstatus in ihrem Land haben und dürfen nur eine Bewerbung pro Jahr einreichen. Empfänger der „Advocacy for Impact Grants“ 2018 müssen einen Bewerbungszyklus warten, bevor sie sich erneut bewerben können und sind daher für den Zyklus in diesem Jahr nicht bewerbungsberechtigt.

Die Projekte können eine Zusammenarbeit zweier Patientenvertretungen darstellen, dies ist jedoch keine Voraussetzung. Die Interessenvertretungen dürfen auch für andere Patientengruppen Leistungen erbringen, aber die Bewerbung muss sich auf Patientengruppen mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und/oder primärer Hyperoxalurie Typ 1 beziehen.

4. Gibt es Einschränkungen bei der Verwendung der Zuwendung?

Die durch das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ gewährte Zuwendung darf nicht zur Finanzierung der folgenden Punkte verwendet werden, falls diese Teil Ihres Gesamtprojekts sein sollten:

- Zuwendungen dürfen nicht zur Behandlung von Patienten verwendet werden
- Zuwendungen dürfen nicht dafür verwendet werden, Patienten den Zugang zu Medikamenten (Produkten, Therapien usw.) eines bestimmten Unternehmens zu verschaffen, und nicht für eine behandlungsspezifische Weiterbildung zu einem bestimmten Produkt

Bitte beachten Sie, dass Bewerbungen, die ausschließlich auf Forschung oder Register ausgerichtet sind, nicht durch das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ unterstützt werden können.

5. Woher erfährt eine Patientenvertretung, ob sie in ihrem Land einen Gemeinnützigkeitsstatus hat?

Die Anerkennung des Gemeinnützigkeitsstatus erfolgt je nach Land unterschiedlich. Um zuwendungsberechtigt zu sein, muss die Patientenvertretung offizielle Unterlagen vorlegen, die den Gemeinnützigkeitsstatus in ihrem Land belegen. Beispiele für Unterlagen zum Gemeinnützigkeitsstatus sind:

- 501 (c)(3) IRS Determination Letter
- Ein Schreiben einer staatlichen Behörde, in der die Patientenvertretung offiziell als gemeinnützig anerkannt wird

6. Kann sich eine Patientenvertretung für das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ bewerben, wenn sie bereits zuvor Zuwendungen von Alnylam erhalten hat?

Ja. Es gibt einen Bereich in der Bewerbung, in dem der Antragsteller gefragt wird, ob er zuvor bereits eine Zuwendung von Alnylam erhalten hat. Wenn er mit „Ja“ antwortet, muss er den erhaltenen Zuwendungsbetrag angeben. Interessenvertretungen werden nicht aus dem Förderprogramm ausgeschlossen, wenn sie zuvor finanzielle Zuwendungen von Alnylam erhalten haben.

Allerdings müssen Empfänger von Zuwendungen der „Advocacy for Impact Grants 2018“ einen Bewerbungszyklus abwarten, bevor sie sich erneut für dieses Programm bewerben dürfen. Aus diesem Grund sind sie nicht berechtigt, sich für den diesjährigen Zyklus zu bewerben.

7. Wie reichen Patientenvertretungen eine Bewerbung ein? Wann werden Bewerbungen entgegengenommen?

Bewerbungsdokumente können [online](#) heruntergeladen werden und Bewerbungen werden nur per E-Mail an AdvocacyForImpact@anylam.com zwischen dem 19. Nov. 2019 und dem 3. Januar 2020 in beliebiger Sprache entgegengenommen. Bitte reichen Sie Ihre ausgefüllte Bewerbung und die angeforderten Anhänge bis zum 3. Januar 2020, 23:59 Uhr US-amerikanische Ostküstenzeit, das entspricht dem 4. Januar 2020, 5:59 Uhr mitteleuropäischer Zeit (CET), per E-Mail ein. Bitte beachten Sie, dass zu spät eingegangene oder unvollständige Bewerbungen nicht akzeptiert werden.

8. Welche Informationen sind für das Bewerbungsverfahren erforderlich?

Die Bewerbung muss Kontakt- und Hintergrundinformationen über die Patientenvertretung, die sich für die Zuwendung bewirbt, sowie die erforderlichen Einzelheiten des beantragten Projekts enthalten. Alle Patientenvertretungen müssen außerdem einen Nachweis der Gemeinnützigkeit [W-9-Formular oder andere steuerliche Unterlagen], einen detaillierten Kostenplan für das Projekt, einen jährlichen Haushaltsplan und einen detaillierten Zeitplan des Projekts einreichen. Unvollständige Bewerbungen werden nicht akzeptiert.

9. Können Patientenvertretung mehrere Bewerbungen einreichen?

Zuwendungsberechtigte Patientenvertretungen dürfen nur eine Bewerbung pro Jahr einreichen.

10. Können Patientenvertretungen eine Bewerbung zur Erweiterung oder Verbesserung eines laufenden Programms einreichen?

Nein. Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ unterstützt nur neue Projekte, die Auswirkungen auf Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie oder primärer Hyperoxalurie Typ 1 haben.

11. Was geschieht, wenn eine Bewerbung nichts mit einem der drei Krankheitsbilder zu tun hat oder nicht in eine der spezifischen Kategorien passt?

Im zweiten Jahr liegt der Fokus des Förderprogramms „Advocacy for Impact Grants“ weiterhin auf Patientengruppen mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie und primärer Hyperoxalurie Typ 1. Anylam möchte gezielt Projekte unterstützen, die sich auf diese Patientengruppen auswirken, indem Sie eine verstärkte Aufklärung über die Erkrankung und besseren Zugang zur Diagnostik, Bildungsmaßnahmen und verbesserte Patientenversorgung fördern.

12. Wie viel Unterstützung wird gewährt?

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ nimmt Bewerbungen von Patientenvertretungen für Beträge bis zu 50.000 USD entgegen und unterstützt diese, wenn sie folgende Ziele haben: 1) verstärkte Aufklärung über die Erkrankung und besserer Zugang zur Diagnostik, 2) Bildungsmaßnahmen für Patienten, Angehörige, Pflegende, Gesundheitsdienstleister und/oder die Öffentlichkeit oder 3) Verbesserung der Patientenversorgung.

13. Wann werden die Zuwendungen zur Verfügung gestellt?

Unmittelbar nach Bekanntgabe der Zuwendungsempfänger wird Alnylam die entsprechenden Organisationen kontaktieren, um alle erforderlichen Informationen einzuholen und den Vertragsprozess einzuleiten. Wir sehen uns dem Ziel verpflichtet, Zahlungen innerhalb von 90 Tagen nach Erhalt der vollständigen Verträge zu leisten.

14. Welche Informationen müssen die Patientenvertretungen bereitstellen, um finanzielle Mittel zu erhalten, wenn Sie als Zuwendungsempfänger ausgewählt werden?

Zuwendungsempfänger müssen die folgenden Informationen bereitstellen, um finanzielle Mittel zu erhalten:

- Angaben zum Zahlungsempfänger, einschließlich Name der Patientenvertretung, Anschrift, Land, Währungscode und Steuernummer
- Bankdaten, einschließlich Name der Institution, Zweigstellenanschrift, Transit-Nummer, Kontonummer und SWIFT

Die Empfänger erhalten weitere Informationen und Anweisungen, wenn sie darüber benachrichtigt werden, dass Sie ausgewählt wurden.

15. Muss das Projekt exakt in eineinhalb Jahren umgesetzt werden? Kann es kürzer oder länger dauern?

Das in der Bewerbung beschriebene Vorhaben muss nicht exakt in eineinhalb Jahren umgesetzt werden, aber die Projekte müssen innerhalb von eineinhalb Jahren nach Erhalt der Zuwendung abgeschlossen werden. Ein detaillierter Zeitplan, einschließlich Planung und Umsetzung, ist ein erforderlicher Bestandteil der Onlinebewerbung.

16. Wie wird über die Zuwendungen entschieden?

Die aus externen und internen Fachleuten bestehende Prüfkommision übernimmt die Prüfung der Bewerbungen und die Vergabe der Zuschüsse auf Grundlage dessen, dass genau benannt wird, welcher unerfüllte Bedarf (Unmet Need) besteht, dass ein Plan zur Durchführung des Projekts vorliegt, das Ausmaß der Auswirkungen auf die Zielgruppe benannt wird sowie ein Bewertungsplan vorliegt. Bewerbungen werden auf Grundlage ihrer eigenen Leistung und unabhängig voneinander geprüft. Bitte beachten Sie, dass Bewerbungen, die sich ausschließlich auf Forschung oder Register konzentrieren, nicht als Teil dieses Programms angesehen werden.

17. Wer ist in der Prüfkommision?

Die Prüfkommision besteht aus internen Fachleuten von Alnylam und externen Fachleuten, die über Erfahrung mit Gemeinnützigkeit und seltenen Krankheiten verfügen.

18. Bekommen die Patientenvertretungen, die keine Zuwendung erhalten, eine Rückmeldung? Wann werden die Patientenvertretungen benachrichtigt?

Alle Patientenvertretungen werden über die Ergebnisse des Auswahlverfahrens informiert. Nachdem alle Patientenvertretungen informiert wurden, erfolgt die öffentliche Bekanntgabe der Zuwendungsempfänger und ihrer Projekte.

19. Können sich Patientenvertretungen im Folgejahr erneut bewerben?

Patientenvertretungen, die aus dem Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ eine Zuwendung erhalten, dürfen sich erneut bewerben; allerdings müssen sie einen Bewerbungszyklus (ein Jahr) lang warten, bevor sie sich erneut bewerben.

Alle in Bewerbungen aufgeführten Projekte müssen neue Projekte sein, die noch nicht von der Patientenvertretung umgesetzt worden sind.

20. An wen kann man sich bei weiteren Fragen wenden?

Sie können mehr auf unserer [Website](#) erfahren oder sich unter AdvocacyForImpact@anylam.com direkt an uns wenden.

KONTAKT

Sie können mehr auf unserer [Website](#) erfahren oder sich unter AdvocacyForImpact@anylam.com direkt an uns wenden.

Anylams Engagement für Patienten mit seltenen Krankheiten

Patienten mit seltenen Krankheiten durchlaufen oft eine lange Odyssee bis zur Diagnose, leiden unter suboptimaler Versorgung und haben keinen Zugang zu angemessenen Informationen über die Erkrankung. „Advocacy for Impact Grants“ wurde ins Leben gerufen, um Patientenvertretungen die Flexibilität zu geben, wirkungsstarke Initiativen zu entwickeln und umzusetzen, die den jeweiligen Patientengruppen wirklich helfen.

Wenn Sie mehr über Anylams Arbeit für Patientengruppen mit seltenen Krankheiten erfahren möchten, klicken Sie hier für Informationen über unsere [Forschung](#), [Produkte](#) und [Vorhaben](#).