

**DANE**, Living with hATTR Amyloidosis



**CECE**, Living with hATTR Amyloidosis



**MARY**, Living with an Acute Hepatic Porphyrria



# Advocacy for Impact Grants

Guida alla candidatura

Advocacy for Impact Grants è un programma di sovvenzioni competitivo globale volto a stimolare i gruppi di sostegno ai pazienti al fine di sviluppare soluzioni che facciano fronte alle fondamentali esigenze insoddisfatte nelle comunità delle malattie rare in cui operano. L'obiettivo principale di Alnylam è quello di valorizzare e comprendere come l'esplorazione e lo sviluppo di nuove idee possa creare iniziative di forte impatto che siano un elemento catalizzatore per il cambiamento. Pertanto, desideriamo fornire ai gruppi di sostegno ai pazienti le risorse e lo spazio necessari a portare a compimento nuovi progetti e idee.

Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam si rende conto che le esigenze insoddisfatte varieranno in base alle diverse comunità e aree geografiche. Incoraggiamo i gruppi di sostegno ai pazienti di tutto il mondo a candidarsi per progetti mirati a soddisfare specificamente le esigenze uniche o speciali delle proprie comunità.

Per assistere i gruppi di sostegno ai pazienti nel processo di candidatura, abbiamo redatto la presente Guida alla candidatura, con ulteriori informazioni su:

- [Idoneità](#)
- [Il processo di candidatura](#)
- [Criteri di valutazione](#)
- [La candidatura](#)
- [Domande frequenti](#)
- [Contatti](#)

***Si prega di consultare tutta la Guida prima di procedere alla candidatura.***

## IDONEITÀ

Advocacy for Impact Grants prenderà in considerazione le candidature di gruppi di sostegno ai pazienti di tutto il mondo che possiedano uno status di **ente ONLUS**. I progetti descritti nella candidatura devono essere progetti nuovi, non precedentemente implementati dal gruppo, che interessino le comunità di pazienti con amiloidosi da accumulo di transtiretina (ATTR), porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1 in almeno uno dei seguenti modi:

- Accrescere la consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi
- Offrire opportunità di formazione a pazienti, famiglie, caregiver, operatori sanitari e/o pubblico
- Migliorare le cure prestate ai pazienti

## I GRUPPI DI SOSTEGNO AI PAZIENTI IDONEI:

- Devono possedere uno status legale di ente ONLUS nel proprio Paese
- Possono prestare servizi ad altre comunità di pazienti, ma la loro candidatura deve focalizzarsi sulle comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1
- Possono inviare le proprie candidature in qualsiasi lingua e una società indipendente di traduzione le tradurrà tutte in inglese per un comitato di valutazione che comprende esperti esterni e interni
- Possono presentare candidature per progetti che rappresentano una collaborazione tra due gruppi di sostegno ai pazienti, ma non è obbligatorio
- **Non** possono inoltrare candidature esclusivamente focalizzate sulla ricerca o per i registri; candidature di questo tipo non saranno prese in considerazione nell'ambito di questo programma
- Possono presentare una sola candidatura all'anno, a prescindere dal fatto che la presentino nell'ambito di una collaborazione o in maniera indipendente

I beneficiari di Advocacy for Impact Grants 2018 devono attendere un ciclo di candidatura prima di potersi ricandidare; dovranno quindi astenersi dal farlo per il ciclo dell'anno corrente.

## PROCESSO DI CANDIDATURA

1

### FASE 1: PREPARAZIONE E PRESENTAZIONE DELLA CANDIDATURA (19 NOVEMBRE 2019 - 3 GENNAIO 2020)

- Consultare per intero la presente Guida alla candidatura, contenente informazioni sull'idoneità e materiali necessari alla candidatura, domande frequenti, processo e criteri di valutazione
- Scaricare il Modulo di candidatura [qui](#)
- Compilare in ogni sua parte il Modulo di candidatura e redigere la documentazione richiesta a supporto
- Inviare via e-mail la candidatura compilata e gli allegati richiesti all'indirizzo [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) entro le ore 23:59, fuso orario orientale degli Stati Uniti, del 3 gennaio 2020
- Si prega di notare che candidature tardive o incomplete saranno respinte

Consultare il paragrafo seguente dedicato alla [Candidatura](#) per un elenco dei quesiti che saranno posti ai gruppi e la documentazione a supporto richiesta per completare la candidatura.

2

### FASE 2: VALUTAZIONE (MARZO - APRILE 2020)

Al termine del periodo di presentazione delle candidature, tutte le candidature saranno esaminate da un comitato di esperti esterni e interni. Per ulteriori informazioni in merito al processo e ai criteri di valutazione, si faccia riferimento al paragrafo seguente [Criteri di valutazione](#).

3

### FASE 3: NOTIFICA (MAGGIO - GIUGNO 2020)

Tutti i candidati saranno informati dei risultati del processo di valutazione a metà 2020. Una volta notificati tutti i gruppi, sarà divulgato un annuncio pubblico indicante i beneficiari e i progetti selezionati.

4

### FASE 4: REVISIONE (FINE 2021)

I progetti descritti nelle candidature approvate devono essere portati a termine entro un anno e mezzo dall'erogazione dei finanziamenti. A un anno e mezzo dall'erogazione dei finanziamenti, i gruppi dovranno inoltrare un modulo di valutazione che descriva l'impatto del proprio progetto.

## CRITERI DI VALUTAZIONE

Un comitato di valutazione, che comprende esperti sia esterni che interni, esaminerà le candidature e selezionerà il/i beneficiario/i della sovvenzione sulla base di una chiara identificazione di esigenza insoddisfatta, piano di esecuzione, livello di impatto all'interno della comunità di riferimento e strategia di valutazione. Le candidature vengono esaminate in base al loro merito e in maniera indipendente l'una dall'altra.

Nello specifico, il comitato di valutazione valuterà ogni candidatura sulla base delle seguenti categorie:

### ESIGENZA INSODDISFATTA

- Identifica chiaramente un'esigenza insoddisfatta nelle comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1
- Concepito per:
  - 1) Accrescere la consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi
  - 2) Offrire opportunità di formazione a pazienti, famiglie, caregiver, operatori sanitari e/o pubblico
  - 3) Migliorare le cure prestate ai pazienti
- Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam si rende conto che le esigenze insoddisfatte varieranno in base alle diverse comunità e aree geografiche. Incoraggiamo i gruppi di sostegno ai pazienti di tutto il mondo a candidarsi per progetti mirati a soddisfare specificamente le esigenze uniche o speciali delle proprie comunità

### ESECUZIONE

- Definisce una strategia efficace, adeguata in termini di tempo e attuabile, che sia allineata alle dimensioni del gruppo e alle proiezioni del personale del progetto, consentendo al gruppo di sostegno ai pazienti di eseguire il progetto descritto nella candidatura in maniera realistica
- Può essere portato a compimento in maniera realistica entro il termine e il budget proposti
- Non si concentra esclusivamente sulla ricerca o i registri

## IMPATTO

- Fornisce una soluzione unica alle esigenze delle comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1
- Dimostra chiaramente quanto significativo, pertinente e decisivo sarà il progetto per la propria comunità
- Suggerisce un potenziale utilizzo dei progetti di apprendimento al fine di esercitare un impatto sulle comunità, oltre l'esecuzione del programma iniziale
- In fase di valutazione, questa categoria avrà un peso doppio rispetto alle altre

## VALUTAZIONE

- Descrive dei chiari parametri di successo e i metodi che saranno impiegati per misurarli

Alnylam si riserva il diritto di non erogare il finanziamento per candidature pervenute che non soddisfino pienamente i criteri di idoneità e valutazione.

# LA CANDIDATURA

---

Saranno ammesse candidature dal 19 novembre 2019 al 3 gennaio 2020. Le candidature potranno essere presentate in qualsiasi lingua e una società indipendente di traduzione le tradurrà tutte in inglese per il comitato di valutazione.

Saranno ammesse le sole candidature inviate tramite e-mail all'indirizzo [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com). Si prega di inviare via e-mail la propria candidatura compilata e gli allegati richiesti entro le ore 23:59, fuso orario orientale degli Stati Uniti, del 3 gennaio 2020. Si prega di notare che candidature tardive o incomplete saranno respinte.

- Tutte le candidature devono riportare la seguente dicitura in oggetto:  
**Candidatura Advocacy for Impact Grants (AFI) [Nome dell'organizzazione], [Paese].**
- Tutti gli allegati devono essere identificati in maniera chiara ed essere inviati in formato PDF. [Fare clic qui](#) per ulteriori informazioni su come salvare file in formato PDF.

La candidatura deve riportare i recapiti e le informazioni di base del gruppo di sostegno ai pazienti richiedente la sovvenzione nonché i dettagli del progetto proposto. I candidati dovranno rispondere a una serie di quesiti e dovranno fornire:

- Prova di status di ente ONLUS
- Budget dettagliato del progetto
- Budget operativo annuale
- Tempistiche dettagliate del progetto

Segue un'anteprima e una spiegazione dei quesiti posti nel corso della candidatura.

## INFORMAZIONI SUL GRUPPO

*In questa serie di quesiti, il candidato sarà chiamato a fornire informazioni di base generali sul proprio gruppo.*

### Informazioni generali

- 1) Nome del gruppo  
*Deve corrispondere alla ragione sociale registrata presso il proprio governo.*
- 2) Indirizzo
- 3) Paese
- 4) Indirizzo del sito Web (facoltativo)

### Recapiti principali

*In questa serie di quesiti, il candidato sarà chiamato a fornire i recapiti del referente principale per la presente candidatura, ovvero la persona in grado di rispondere ai quesiti relativi alla candidatura.*

- 5) Appellativo (facoltativo)
- 6) Nome
- 7) Cognome
- 8) Ruolo all'interno del gruppo
- 9) Numero di telefono
- 10) Indirizzo email
- 11) Fax

### Informazioni sul gruppo

- 12) Anno di costituzione
- 13) In quale popolazione di pazienti opera il Suo gruppo?  
*Il candidato potrà scegliere tra le seguenti opzioni. Se sceglie "Altro", potrà aggiungere una spiegazione.*
  - Amiloidosi ATTR
  - Porfiria
  - Iperossaluria primitiva
  - Molteplici malattie rare
  - Altro
- 14) In quale o quali aree geografiche opera il Suo gruppo?
- 15) Definizione della missione  
*Assicurarsi che la risposta non superi le 300 parole.*

## Informazioni di base

16) Ha ricevuto un supporto da Alnylam nell'anno in corso?

*Le sarà chiesto di rispondere Sì o No. Tenga presente che, qualora avesse precedentemente ricevuto dei finanziamenti da Alnylam, ciò non esclude il Suo gruppo dall'aggiudicarsi una sovvenzione. Tuttavia, i beneficiari di Advocacy for Impact Grants 2018 devono attendere un ciclo di candidatura prima di potersi ricandidare; dovranno quindi astenersi dal farlo per il ciclo dell'anno corrente. Alnylam è tenuta a monitorare e rendicontare tutti i pagamenti effettuati a favore dei gruppi di sostegno ai pazienti.*

16a) Se ha risposto "Sì" al quesito precedente, qual è stata l'entità del supporto ricevuto e per cosa? Se ha risposto "No" al quesito precedente, scriva "non pertinente".

*Si prega di indicare l'importo e una descrizione della finalità per cui sono stati erogati i finanziamenti. Se non sono stati erogati finanziamenti, scriva "non pertinente".*

17) Qualche membro del Consiglio di amministrazione del gruppo è Funzionario pubblico, funzionario governativo o impiegato governativo? In caso affermativo, si prega di indicare a) il membro, b) la sua posizione all'interno del consiglio, e c) il suo ruolo pubblico o governativo. (es.: John Smith – Segretario – Sindaco di Chicago, IL, ; John Smith – Presidente - Parlamentare, Leeds East) Se la risposta è no, scriva "non pertinente" nella casella di testo di seguito.

*Avrà a disposizione uno spazio all'interno della casella di testo per includere tali informazioni. Tenga presente che ci occorrono i nomi e le informazioni dei membri del consiglio di amministrazione solo se attualmente sono pubblici ufficiali oppure funzionari o dipendenti governativi.*

18) Codice della valuta locale

*Si prega di includere il codice della valuta locale per il gruppo richiedente la sovvenzione. Un codice valuta è un codice che indica la valuta utilizzata nel proprio Paese. Il codice inserito dal candidato determina la valuta in cui saranno erogati i finanziamenti. Se non sarà specificata un'altra valuta, i pagamenti saranno effettuati in dollari statunitensi. Es.: USD, EUR, JPY.*

## ALLEGATI

*Si prega di includere i seguenti allegati in fase di inoltro della propria candidatura. Gli allegati dovranno essere inviati in formato PDF e identificati in maniera chiara con la dicitura di seguito riportata.*

**Esempio: Budget operativo annuale\_ [Nome dell'organizzazione]**

- Budget operativo annuale

*Si prega di inviare il budget operativo annuale dettagliato della propria organizzazione.*

- Prova di status di ente ONLUS del beneficiario

*Il beneficiario è il gruppo che, se selezionato, riceverà il denaro per questa candidatura.*

- *Beneficiario statunitense - Si prega di caricare una copia della propria lettera di esenzione fiscale dell'Internal Revenue Service (IRS) statunitense indicante i propri codice fiscale e regime fiscale oppure il proprio w-9. Segue un link al w-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.*
- *Al di fuori degli Stati Uniti. - Si prega di caricare un documento ufficiale emesso dal governo a dimostrazione dello status di ente ONLUS dell'organizzazione nel proprio Paese.*

## INFORMAZIONI SUL PROGETTO

- 19) Titolo del progetto
- 20) Si prega di indicare su quale/i dei seguenti ambiti terapeutici si focalizza la propria candidatura.  
*Il candidato sarà chiamato a selezionare una o più malattie, tra quelle elencate di seguito, che siano le più pertinenti per il progetto che ha proposto.*
- Amiloidosi ATTR
  - Porfiria epatica acuta
  - Iperossaluria primitiva di tipo 1
- 21) Si prega di indicare a quale voce di finanziamento intende rivolgersi il proprio progetto (va scelta una o più categorie tra quelle seguenti):
- Accrescere la consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi
  - Offrire opportunità di formazione a pazienti, famiglie, caregiver, operatori sanitari e/o pubblico
  - Migliorare le cure prestate ai pazienti
- 22) A quanto ammontano i finanziamenti da Lei richiesti?  
*È possibile richiedere al massimo 50.000 USD o cifra equivalente nella propria valuta locale. Si prega di indicare l'importo nella propria valuta locale e specificare il tipo di valuta. I beneficiari selezionati riceveranno importi di finanziamento basati sui tassi di conversione validi al momento dell'esborso del pagamento.*
- 23) A quanto ammonta il budget complessivo di questo progetto? Si prega di indicare solo l'importo totale e includere la valuta. Il candidato sarà chiamato ad allegare un budget dettagliato.
- 24) Se il progetto non sarà interamente finanziato da Alnylam, si prega di indicare in che modo sarà finanziato l'importo rimanente. Se sarà finanziato solo da Alnylam, si prega di scrivere "non pertinente".  
*Se il progetto supera il tetto massimo dei 50.000 USD, indicare come si intende finanziare l'importo rimanente (altre fonti di finanziamento, ecc.)*
- 25) A quale area geografica o comunità si rivolgerà questo progetto?  
*Indicare il luogo (quali Paesi, regioni o città) in cui sarà realizzato il progetto nonché le aree geografiche interessate dallo stesso (non più di 100 parole).*
- 26) Qual è il panorama della malattia nell'area geografica in cui si sta operando?  
*Per esempio, il livello di consapevolezza, il supporto del governo, il numero di persone interessate, l'accessibilità alle cure mediche, le sfide o gli ostacoli alla diagnosi o alle cure, ecc. (non più di 500 parole).*
- 27) Si prega di fornire un riassunto del progetto proposto, indicando anche cosa lo rende innovativo e/o unico (non più di 1.000 parole).
- 28) **Esigenza insoddisfatta:** Qual è l'esigenza insoddisfatta all'interno della comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta o iperossaluria primitiva di tipo 1 a cui il progetto intende rivolgersi?  
*Fornire un riassunto della/le specifica/specifiche esigenza/e insoddisfatta/e a cui si rivolgerà questo progetto in non più di 500 parole.*

29) **Obiettivi:** Quali sono gli obiettivi del progetto?

*Riassumere l'obiettivo/gli obiettivi misurabile/i del progetto proposto in non più di 500 parole.*

30) **Esecuzione:** Qual è la strategia impiegata per portare a compimento questo progetto?

*Si prega di esporre quanto segue in non più di 1.000 parole.*

- *Un riassunto scritto dettagliato della strategia o dell'approccio che si intende usare per realizzare questo progetto*
- *Indicare il numero dei propri dipendenti e dipendenti volontari/volontari*
- *Inserire un piano del personale per il progetto proposto*
- *Illustrare le risorse/gli strumenti che saranno utilizzati, ecc.*

31) **Valutazione:** In che modo sarà misurato l'impatto del progetto? Quali sono le misure del successo di questo progetto e quali metodi saranno utilizzati per misurarlo?

*Delineare i metodi di misurazione proposti e gli strumenti usati per la misurazione in non più di 1.000 parole.*

## ALLEGATI

*Si prega di includere i seguenti allegati in fase di inoltro della propria candidatura. Gli allegati dovranno essere inviati in formato PDF e identificati in maniera chiara con la dicitura di seguito riportata.*

*Esempio: **Budget dettagliato del progetto\_ [Nome dell'organizzazione]***

- Budget dettagliato del progetto
- Tempistiche dettagliate del progetto

*Si prega di indicare le tempistiche per tutte le attività del progetto, dalla pianificazione all'esecuzione e alla valutazione.*

## DOMANDE FREQUENTI

---

### 1. Cos'è l'Advocacy for Impact Grants?

Advocacy for Impact Grants è un programma di sovvenzioni competitivo globale volto a stimolare i gruppi di sostegno ai pazienti al fine di sviluppare soluzioni che facciano fronte alle fondamentali e specifiche esigenze insoddisfatte nelle comunità delle malattie rare in cui operano. Nel suo secondo anno, il programma continuerà a concentrarsi sulle comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e iperossaluria primitiva di tipo 1 di tutto il mondo.

### 2. Perché Alnylam sostiene un programma di questo tipo?

L'obiettivo principale di Alnylam è quello di valorizzare e comprendere come l'esplorazione e lo sviluppo di nuove idee possa creare iniziative di forte impatto che siano un elemento catalizzatore per il cambiamento. Abbiamo sviluppato Advocacy for Impact per fornire ai gruppi di sostegno ai pazienti le risorse e lo spazio necessari a portare a compimento questi tipi di idee creative. Supportando gruppi provenienti da tutto il mondo, siamo in grado di aiutarli a implementare programmi che facciano fronte al meglio alle specifiche esigenze insoddisfatte delle proprie diverse aree geografiche, esercitando così il più grande influsso possibile sulla comunità delle malattie rare.

Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam si rende conto che le esigenze insoddisfatte varieranno in base alle diverse comunità e aree geografiche. Incoraggiamo i gruppi di sostegno ai pazienti di tutto il mondo a candidarsi per progetti mirati a soddisfare specificamente le esigenze uniche o speciali delle proprie comunità.

### 3. Chi è idoneo a candidarsi?

Advocacy for Impact Grants è aperto ai gruppi di sostegno ai pazienti provenienti da tutto il mondo. I gruppi di sostegno ai pazienti idonei, devono possedere uno status di ente ONLUS nel proprio Paese e possono presentare una sola candidatura all'anno. I beneficiari di Advocacy for Impact Grants 2018 devono attendere un ciclo di candidatura prima di potersi ricandidare; dovranno quindi astenersi dal farlo per il ciclo dell'anno corrente.

I progetti possono rappresentare una collaborazione tra due gruppi di sostegno ai pazienti, ma non è obbligatorio. I gruppi di sostegno ai pazienti possono anche prestare servizi ad altre comunità di pazienti, ma il progetto da loro proposto deve focalizzarsi sulle comunità con amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1.

### 4. Vi sono restrizioni all'uso dei finanziamenti?

I finanziamenti erogati attraverso Advocacy for Impact Grants non possono essere utilizzati a sostegno delle voci di seguito riportate, qualora dovessero far parte del progetto complessivo:

- I finanziamenti non possono essere usati per il trattamento dei pazienti
- I finanziamenti non possono essere utilizzati per consentire l'accesso dei pazienti al farmaco di una società specifica (prodotto, terapia, ecc.) o a una formazione specifica relativa ad uno specifico trattamento.

Si tenga presente che le candidature esclusivamente focalizzate alla ricerca o per i registri non sono idonee a ricevere il supporto del programma Advocacy for Impact.

### 5. Come fa un gruppo di sostegno ai pazienti a sapere se possiede uno status di ente ONLUS nel proprio Paese?

Ogni Paese ha un proprio modo di riconoscere lo status di ente ONLUS dei gruppi. Per essere idoneo, un gruppo deve fornire la documentazione ufficiale a dimostrazione del proprio status di ente ONLUS nel proprio Paese.

Esempi di documenti di questo tipo sono:

- 501 (c)(3) Lettera di determinazione dell'IRS
- Lettera del governo o altra documentazione che riconosce ufficialmente un gruppo come ente ONLUS

### 6. Può un gruppo di sostegno ai pazienti candidarsi per Advocacy for Impact Grants se ha precedentemente ricevuto finanziamenti da Alnylam?

Sì. In una sezione della candidatura, i candidati sono chiamati a indicare se hanno precedentemente ricevuto finanziamenti da Alnylam. Se i gruppi rispondono "Sì", devono indicare l'importo del finanziamento ricevuto. I gruppi non saranno esclusi dal programma di sovvenzioni se hanno precedentemente ricevuto finanziamenti da Alnylam.

Tuttavia, i beneficiari di Advocacy for Impact Grants 2018 devono attendere un ciclo di candidatura prima di potersi ricandidare per questo programma; dovranno quindi astenersi dal farlo per il ciclo dell'anno corrente.

**7. Come fanno i gruppi di sostegno ai pazienti a presentare una candidatura? Quando vengono accettate le candidature?**

Le candidature sono disponibili per il download [online](#) e sarà accettato solo l'inoltro via e-mail all'indirizzo [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) tra il 19 novembre 2019 e il 3 gennaio 2020 in qualsiasi lingua. Si prega di inviare via e-mail la propria candidatura compilata e gli allegati richiesti entro le ore 23:59, fuso orario orientale degli Stati Uniti, del 3 gennaio 2020. Si prega di notare che candidature tardive o incomplete saranno respinte.

**8. Quali sono i passi necessari nell'ambito del processo di candidatura?**

Il candidato deve inoltrare un modulo di candidatura compilato via e-mail, in cui vanno riportati i recapiti e le informazioni di base del gruppo di sostegno ai pazienti richiedente la sovvenzione, nonché i dettagli del progetto proposto. Tutti i gruppi devono inoltre presentare una prova dello status di ente ONLUS (W-9 o altro modulo finanziario/fiscale), un budget dettagliato del progetto, il budget operativo annuale e le tempistiche dettagliate del progetto. Le candidature incomplete saranno respinte.

**9. I gruppi di sostegno ai pazienti possono presentare candidature multiple?**

I gruppi di sostegno ai pazienti idonei possono presentare una sola candidatura l'anno.

**10. I gruppi di sostegno ai pazienti possono presentare una candidatura per espandere o migliorare un programma esistente?**

No. Advocacy for Impact Grants è destinato esclusivamente al finanziamento di nuovi progetti che si rivolgano alle comunità con amiloidosi ATTR, porfiriemia epatica acuta e/o iperossaluria primitiva di tipo 1.

**11. Cosa succede se una candidatura non rientra in uno dei tre ambiti terapeutici o in una delle categorie specifiche?**

Nel suo secondo anno, Advocacy for Impact Grants continuerà a concentrarsi sulle comunità con amiloidosi ATTR, porfiriemia epatica acuta e iperossaluria primitiva di tipo 1 di tutto il mondo. Alnylam cerca di finanziare in modo particolare progetti che si rivolgano a queste comunità, attraverso un'accresciuta consapevolezza della malattia e un accesso alla diagnosi, alla formazione e a migliori cure prestate ai pazienti.

**12. A quanto ammonterà il supporto da assegnare?**

Advocacy for Impact Grants individuerà e finanzia progetti, ciascuno per un importo massimo di 50.000 USD, di gruppi di sostegno ai pazienti che mirano a 1) accrescere la consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi 2) offrire opportunità di formazione a pazienti, famiglie, caregiver, operatori sanitari e/o pubblico 3) migliorare le cure prestate ai pazienti.

**13. Quando saranno erogati i finanziamenti?**

Subito dopo aver annunciato pubblicamente i beneficiari della sovvenzione, Alnylam dovrà contattare ciascuna organizzazione beneficiaria per raccogliere eventuali informazioni necessarie e avviare il processo di contratto. Ci impegniamo a raggiungere l'obiettivo di effettuare i pagamenti entro 90 giorni dalla ricezione dei contratti sottoscritti nella loro interezza.

**14. Se selezionati come beneficiari, quali informazioni dovranno fornire i gruppi per ricevere il finanziamento?**

I beneficiari dovranno condividere le seguenti informazioni al fine di ricevere il finanziamento:

- I dettagli del beneficiario, compresi nome, indirizzo, Paese, codice valuta e codice fiscale del gruppo
- Coordinate bancarie, tra cui nome dell'istituto, indirizzo della filiale, numero di transito, numero di conto e codice SWIFT

Ai beneficiari saranno fornite ulteriori informazioni e indicazioni al momento della notifica che sono stati selezionati.

**15. Il progetto deve essere esattamente di un anno e mezzo? Può essere più breve o più lungo?**

Il progetto descritto nella candidatura non deve essere necessariamente di un anno e mezzo, ma i progetti devono essere completati entro un anno e mezzo dall'erogazione del finanziamento. Sono richieste delle tempistiche dettagliate, incluse la pianificazione e l'esecuzione, in fase di candidatura online.

**16. In che modo sarà/saranno presa/e la/e decisione/i in merito al finanziamento?**

Un comitato di valutazione, costituito da esperti esterni e interni, esaminerà le candidature e selezionerà il/i beneficiario/i della sovvenzione sulla base di una chiara identificazione di esigenza insoddisfatta, piano di esecuzione, livello di impatto all'interno della comunità di riferimento e strategia di valutazione. Le candidature verranno esaminate in base al loro merito e in maniera indipendente l'una dall'altra. Si tenga presente che candidature esclusivamente focalizzate sulla ricerca o per i registri non saranno prese in considerazione nell'ambito del presente programma.

**17. Da chi è costituito il comitato di valutazione?**

Il comitato di valutazione include sia esperti interni di Alnylam che esperti esterni con esperienza nelle organizzazioni senza fini di lucro e nelle malattie rare.

**18. I gruppi saranno ricontattati se le loro candidature non ricevono finanziamenti? Quando saranno notificati i gruppi?**

Tutti i gruppi saranno informati dei risultati del processo di valutazione. Una volta notificati tutti i gruppi, sarà distribuito un annuncio pubblico indicante i beneficiari della sovvenzione e i progetti selezionati.

**19. I gruppi possono candidarsi l'anno successivo?**

I gruppi di sostegno ai pazienti che ricevono uno degli Advocacy for Impact Grants saranno idonei per candidarsi di nuovo; dovranno però attendere un ciclo di candidatura (un anno) prima di potersi ricandidare.

Tutti i progetti descritti nelle candidature devono essere progetti nuovi, non precedentemente implementati dal gruppo.

**20. Chi potrebbe essere contattato per ulteriori quesiti?**

Maggiori informazioni sono reperibili sul nostro [sito Web](#) o contattandoci direttamente all'indirizzo [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

---

## CONTATTI

---

Maggiori informazioni sono reperibili sul nostro [sito Web](#) o contattandoci direttamente all'indirizzo [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

### **Impegno di Alnylam verso i pazienti affetti da malattie rare**

I pazienti che convivono con malattie rare spesso sopportano un lungo percorso diagnostico, ricevono cure di qualità inferiore al livello ottimale e non possono accedere ad informazioni adeguate sulla malattia. Advocacy per Impact Grants è concepito per offrire ai gruppi di sostegno ai pazienti la flessibilità necessaria a creare e implementare iniziative di forte impatto, al servizio delle proprie comunità specifiche.

Per saperne di più sull'operato di Alnylam nell'ambito della comunità delle malattie rare, fare clic qui per scoprire la nostra [scienza](#), [prodotti](#) e [la pipeline](#).