

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphryia



Advocacy for Impact Grants

GUIA DE CANDIDATURA

O Advocacy for Impact Grants é um programa de subsídios competitivo a nível global que pretende inspirar grupos de representantes de doentes para desenvolverem soluções que suprimam necessidades críticas não atendidas nas comunidades de doenças raras que representam. Na Alnylam, valorizamos e entendemos de que modo a exploração e o desenvolvimento de novas ideias têm o potencial para criar iniciativas de elevado impacto que catalisam a mudança. Portanto, queremos proporcionar aos grupos de representantes de doentes os recursos e o espaço necessários ao florescimento de novos projetos e ideias.

O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas diversas comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de representantes de doentes de todo o mundo a apresentarem projetos direcionados especificamente para atender às necessidades especiais ou exclusivas da sua própria comunidade.

Para ajudar os grupos de representantes de doentes no processo de candidatura, preparamos este guia da candidatura, que contém informações adicionais sobre:

- [Elegibilidade](#)
- [O processo de candidatura](#)
- [Os critérios de análise](#)
- [A candidatura](#)
- [Perguntas frequentes](#)
- [Como entrar em contacto connosco](#)

Leia o guia de candidatura na íntegra antes de iniciar a sua candidatura.

ELEGIBILIDADE

O Advocacy for Impact Grants considerará candidaturas de grupos de representantes de doentes de todo o mundo que tenham um estatuto de **instituição de caridade**. Os projetos descritos na candidatura devem ser projetos novos que não tenham sido previamente implementados pelo grupo, que afetem as comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria tipo 1 de pelo menos uma das seguintes maneiras:

- Maior consciencialização da doença e acesso ao diagnóstico
- Oferta educativa para doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e/ou público em geral
- Melhores cuidados para os doentes

GRUPOS DE REPRESENTANTES DE DOENTES ELEGÍVEIS:

- Estatuto de instituição de caridade legal no respetivo país
- Pode prestar serviços a outras comunidades de doentes, mas a candidatura deve focar-se nas comunidades de amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria primária de tipo 1
- As candidaturas podem ser enviadas em qualquer idioma - uma empresa de tradução independente irá traduzir todas as candidaturas para inglês para uma comissão de análise formada por especialistas internos e externos
- Podem ser enviadas candidaturas para projetos que sejam uma colaboração entre dois grupos de representantes de doentes, mas não é obrigatório
- **Não** podem ser enviadas candidaturas exclusivamente focadas em investigação ou registos; estas candidaturas não serão consideradas como parte deste programa
- Só pode ser enviada uma candidatura por ano, independentemente de ser realizada como parte de uma colaboração ou de forma independente

Os beneficiários dos 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.

PROCESSO DE CANDIDATURA

1

ETAPA 1: PREPARAÇÃO E ENVIO (19 DE NOVEMBRO DE 2019 - 3 DE JANEIRO DE 2020)

- Analise o guia de candidatura na íntegra, o qual contém informações de elegibilidade e os materiais necessários para a candidatura, perguntas frequentes, o processo de revisão e os critérios de análise
- Transfira o formulário de candidatura [aqui](#)
- Preencha o formulário de candidatura na íntegra e reúna os documentos de apoio necessários
- Envie a candidatura preenchida e os anexos necessários por e-mail para AdvocacyForImpact@alnylam.com até às 23:59 EST do dia 3 de janeiro de 2020
- Tenha em atenção que não serão aceites candidaturas atrasadas ou incompletas

Consulte a secção Candidatura abaixo para ver uma lista de grupos de perguntas que serão colocadas e os documentos de apoio necessários para concluir a candidatura.

2

ETAPA 2: ANÁLISE (MARÇO - ABRIL DE 2020)

Após o fim do período de envio de candidaturas, todas as candidaturas serão analisadas por uma comissão de especialistas internos e externos. Para obter mais informações sobre o processo e os critérios de análise, consulte a secção Critérios de análise abaixo.

3

ETAPA 3: NOTIFICAÇÃO (MAIO - JUNHO DE 2020)

Todos os candidatos serão informados dos resultados do processo de análise em meados de 2020. Será feito um anúncio público, indicando os beneficiários e os projetos selecionados após todos os grupos terem sido notificados.

4

ETAPA 4: AVALIAÇÃO (FINAL DE 2021)

Os projetos descritos nas candidaturas aprovadas deverão ser concluídos no período de um ano e meio após a disponibilização dos fundos. Um ano e meio depois de receber o financiamento, os grupos terão de enviar um formulário de avaliação que descreva o impacto do seu projeto.

CRITÉRIOS DE ANÁLISE

Uma comissão de análise composta por especialistas internos e externos irá analisar as candidaturas e selecionar o ou os beneficiários do subsídio com base na identificação clara de uma necessidade não atendida, no plano de execução, no nível de impacto na comunidade alvo e na estratégia de avaliação. As candidaturas são analisadas com base no seu próprio mérito e são analisadas de forma independente entre si.

Concretamente, a comissão de análise avaliará cada candidatura com base nas seguintes categorias:

NECESSIDADE NÃO ATENDIDA

- Identifica claramente uma necessidade não atendida nas comunidades de amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria primária de tipo 1
- Projetado para:
 - 1) Maior consciencialização da doença e acesso ao diagnóstico
 - 2) Oferta educativa para doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e/ou público em geral
 - 3) Melhores cuidados para os doentes
- O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas diversas comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de representantes de doentes de todo o mundo a apresentarem projetos direcionados especificamente para atender às necessidades especiais ou exclusivas da sua própria comunidade

EXECUÇÃO

- Delineia uma estratégia eficaz, viável e exequível em termos de tempo que está em linha com o tamanho do grupo e as projeções da equipa do projeto, permitindo que o grupo de representantes de doentes execute de forma realista o projeto descrito na candidatura
- Pode, de forma realista, ser concluído dentro do prazo e do orçamento propostos
- Não se foca somente em pesquisa ou registos

IMPACTO

- Oferece uma solução única para as necessidades das comunidades de amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria primária de tipo 1
- Demonstra claramente de que modo o projeto será significativo, relevante e fará a diferença na sua comunidade
- As conclusões do projeto têm potencial para serem utilizadas para afetar as comunidades para além da execução do programa inicial
- Esta categoria terá o dobro do peso das outras categorias na análise

AVALIAÇÃO

- Descreve métricas de sucesso claras e os métodos que serão utilizados para as medir

A Alnylam reserva-se o direito de não oferecer qualquer financiamento, se não forem recebidas candidaturas que cumpram na íntegra os critérios de elegibilidade e análise.

A CANDIDATURA

Serão aceites candidaturas entre 19 de novembro de 2019 e 3 de janeiro de 2020. As candidaturas podem ser enviadas em qualquer idioma - uma empresa de tradução independente irá traduzir todas as candidaturas para inglês para uma comissão de análise.

Apenas serão aceites candidaturas enviadas por e-mail para AdvocacyForImpact@alnylam.com. Envie a candidatura preenchida e os anexos necessários por e-mail até às 23:59 EST do dia 3 de janeiro de 2020. Tenha em atenção que não serão aceites candidaturas atrasadas ou incompletas.

- 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](#) para obter mais informações sobre como guardar ficheiros em PDF.

Para a candidatura são necessárias informações de contacto e de antecedentes do grupo de representantes de doentes que está a solicitar o subsídio, bem como os detalhes da proposta de projeto. Os candidatos terão de responder a uma série de perguntas e terão de apresentar:

- Um comprovativo do estatuto da instituição de caridade
- Orçamento discriminado do projeto
- Orçamento operacional anual
- Cronograma detalhado do projeto

Pode consultar abaixo uma pré-visualização e explicação das perguntas que serão feitas na candidatura.

INFORMAÇÕES DO GRUPO

Nesta série de perguntas, ser-lhe-á pedido que forneça informações gerais sobre os antecedentes do seu grupo.

Informações gerais

- 1) Nome do grupo
Este deve corresponder ao nome que está registado a nível oficial do governo.
- 2) Endereço
- 3) País
- 4) Website (opcional)

Informações de contacto principais

Nesta série de perguntas, ser-lhe-á pedido que forneça as informações de contacto do principal ponto de contacto desta candidatura – esta deve ser a pessoa responsável por responder a perguntas sobre a candidatura.

- 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) Que população de doentes representa o seu grupo?
Poderá escolher a partir das seguintes opções. Se escolher “outra”, pode elaborar.
 - Amiloidose ATTR
 - Porfíria
 - Hiperossalúria primária
 - Várias doenças raras
 - Outra
- 14) Que localização(ões) geográfica(s) representa o seu grupo?
- 15) Declaração de missão
A sua resposta deverá ter no máximo 300 palavras.

Informações de antecedentes

16) Recebeu apoio da Alnylam no presente ano civil?

Terá de responder Sim ou Não. Tenha em atenção que se tiver recebido anteriormente financiamento da Alnylam, isso não desqualifica o seu grupo para a atribuição de um subsídio. No entanto, os beneficiários dos 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.

16a) Se tiver respondido “Sim” à questão acima, qual foi o montante do apoio recebido e com que fim? Se tiver respondido “Não”, escreva “não aplicável”.

Indique o montante e uma descrição do fim para o qual os fundos foram disponibilizados. Se não tiverem sido disponibilizados fundos, escreva “não aplicável”.

17) Existe algum funcionário público, representante do governo ou funcionário do governo a integrar a direção do grupo atualmente? 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 de Coimbra; João Silva – Presidente – Membro do Parlamento, Lisboa) Se a resposta for não, escreva “não aplicável” na caixa de texto abaixo.

Terá espaço numa caixa de texto para incluir estas informações. Tenha em atenção que apenas exigimos os nomes e informações de membros da direção se também forem funcionários públicos, representantes do governo ou funcionários do governo.

18) Código da moeda local

Inclua o código da moeda local do grupo que se está a candidatar ao subsídio. Um código de moeda é um código que indica a moeda utilizada no seu país. O código que introduzir determina a moeda em que os fundos serão pagos. Os pagamentos serão feitos em dólares americanos a menos que seja especificada outra moeda. Exemplo: USD, EUR, JPY.

ANEXOS

Inclua os seguintes anexos quando enviar a sua candidatura. Os anexos devem ser enviados como um 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 do estatuto da instituição de caridade beneficiária

O beneficiário é o grupo que receberá o dinheiro para esta candidatura, caso seja escolhido.

- *Beneficiários nos EUA – carregue uma cópia da sua declaração de isenção fiscal dos 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>.*

- *Fora dos EUA – carregue um documento oficial emitido pelo governo que comprove o estatuto de instituição de caridade da organização no seu país.*

INFORMAÇÕES DO PROJETO

19) Título do projeto

20) Indique em qual das seguintes áreas de doença se foca a sua candidatura.

Ser-lhe-á pedido que escolha uma ou mais das doenças listadas abaixo e que sejam mais relevantes para a sua proposta de projeto.

- Amiloidose ATTR
- Porfíria hepática aguda
- Hiperoxalúria primária de tipo 1

21) Indique a categoria de financiamento que o seu projeto procura afetar (tem de ser um ou mais dos critérios abaixo):

- Maior consciencialização da doença e acesso ao diagnóstico
- Oferta educativa para doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e/ou público em geral
- Melhores cuidados para os doentes

22) Qual é o valor do financiamento que está a solicitar?

Pode solicitar no máximo 50 000 USD ou o equivalente na moeda local. Indique o montante na sua moeda local e especifique o 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 um documento em anexo.

24) Se o projeto não for integralmente financiado pela Alnylam, descreva como irá financiar o restante montante. Se este apenas se destinar a ser financiado pela Alnylam, escreva “não aplicável”.

Se o projeto exceder o máximo de 50 000 USD, descreva como pretende financiar o restante montante (outras fontes de financiamento, etc.)

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 onde está a trabalhar?

Por exemplo, ao nível da consciencialização, do apoio do governo, 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 o torna novo e/ou único (1000 palavras ou menos).

28) **Necessidade não atendida:** Qual é a necessidade não atendida dentro da comunidade com amiloidose ATTR, porfíria hepática aguda ou hiperoxalúria primária de tipo 1 que o projeto visa afetar?

Indique um resumo da(s) necessidade(s) não atendida(s) específica(s) que este projeto irá abordar em 500 palavras ou menos.

29) **Objetivos:** Quais são os objetivos do projeto?

Resumir o(s) objetivo(s) mensurável(eis) da proposta de projeto em 500 palavras ou menos.

30) **Execução:** Qual é a estratégia para concluir este projeto?

Detalhe o seguinte em 1000 palavras ou menos.

- *Um resumo por escrito detalhada da abordagem ou da estratégia que irá tomar para concluir este projeto*
- *Indique o número de funcionários e os funcionários voluntários/voluntários*
- *Inclua um plano de equipa para a proposta de projeto*
- *Descreva os recursos/ferramentas que irá utilizar, 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 em 1000 palavras ou menos.

ANEXOS

Inclua os seguintes anexos quando enviar a sua candidatura. Os anexos devem ser enviados como um 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*

Descreva o cronograma de todas as atividades do projeto, desde o planeamento à execução e avaliação.

PERGUNTAS FREQUENTES

1. O que é o Advocacy for Impact Grants?

O Advocacy for Impact Grants é um programa de subsídios competitivo a nível global que pretende inspirar grupos de representantes de doentes para suprimir necessidades críticas não atendidas nas comunidades de doenças raras que representam. No seu segundo ano, o programa continuará a focar-se nas comunidades com amiloidose ATTR, porfíria hepática aguda e hiperoxalúria primária de tipo 1 em todo o mundo.

2. Porque é que a Alnylam apoia um programa deste tipo?

A Alnylam valoriza e entende de que modo a exploração e o desenvolvimento de novas ideias têm o potencial para criar iniciativas de elevado impacto que catalisam a mudança. Desenvolvemos o programa Advocacy for Impact para oferecer aos grupos de representantes de doentes os recursos e o espaço para fazerem florescer estes tipos de ideias criativas. Ao apoiar grupos de todo o mundo, podemos ajudá-los a implementar programas que procuram solucionar da melhor forma as necessidades não atendidas únicas das diversas regiões geográficas, tendo assim o maior impacto possível na comunidade de doenças raras.

O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas diversas comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de representantes de doentes de todo o mundo a apresentarem projetos direcionados especificamente para atender às necessidades especiais ou exclusivas da sua própria comunidade.

3. Quem é elegível para se candidatar?

O Advocacy for Impact Grants está aberto a grupos de representantes de doentes de todo o mundo. Os grupos de representantes de doentes elegíveis devem ter um estatuto de instituição de caridade no respetivo país e só podem enviar uma candidatura por ano. Os beneficiários dos 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.

Os projetos podem ser uma colaboração entre dois grupos de representantes de doentes, mas não é obrigatório. Os grupos de representantes de doentes podem ainda prestar serviços a outras comunidades de doentes, mas a proposta de projeto deve focar-se nas comunidades de amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria primária de tipo 1.

4. Existem restrições relativamente à utilização do financiamento?

O financiamento fornecido por meio do Advocacy for Impact Grants não pode ser utilizado para apoiar os aspetos abaixo, caso estes façam parte do projeto como um todo:

- O financiamento não pode ser utilizado para tratar doentes
- O financiamento não pode ser utilizado para facilitar o acesso dos doentes a um medicamento específico de uma empresa (produto, terapia, etc.) ou para formação específica do tratamento de uma marca

Tenha em atenção que as candidaturas exclusivamente focadas na investigação ou para registos não são elegíveis para o programa Advocacy for Impact.

5. Como é que um grupo de representantes de doentes pode saber se tem um estatuto de instituição de caridade no seu país?

Cada país tem uma forma própria de reconhecer o estatuto de instituição de caridade dos grupos. Para ser elegível, um grupo tem de apresentar documentação oficial que demonstre o seu estatuto de instituição de caridade no seu país. Exemplos de documentos do estatuto de instituição de caridade:

- 501 (c)(3) Carta de determinação do IRS
- Carta do governo ou outro documento oficial que reconheça o grupo como instituição de caridade

6. Um grupo de representantes de doentes pode candidatar-se ao Advocacy for Impact Grants se já tiver recebido financiamento da Alnylam anteriormente?

Sim. A candidatura inclui uma secção onde os candidatos podem indicar se receberam financiamento da Alnylam anteriormente. Se o grupo responder “Sim”, deve indicar o montante do financiamento recebido. Os grupos não serão excluídos do programa de subsídios se tiverem recebido financiamento da Alnylam anteriormente.

No entanto, os beneficiários dos Advocacy for Impact Grants de 2018 devem aguardar um ciclo de candidaturas antes de se candidatarem novamente a este programa, pelo que não são elegíveis para se candidatarem para o ciclo deste ano.

7. Como é que os grupos de representantes de doentes podem enviar uma candidatura? Quando são aceites as candidaturas?

As candidaturas estão disponíveis [online](#) para transferência e serão aceites apenas as candidaturas enviadas por e-mail para AdvocacyForImpact@alnylam.com entre 19 de novembro de 2019 e 3 de janeiro de 2020 em qualquer idioma. Envie a candidatura preenchida e os anexos necessários por e-mail até às 23:59 EST do dia 3 de janeiro de 2020. Tenha em atenção que não serão aceites candidaturas atrasadas ou incompletas.

8. O que é necessário como parte do processo de candidatura?

O candidato deve enviar um formulário de candidatura preenchido por e-mail, o qual inclui informações de contacto e de antecedentes do grupo de representantes de doentes que está a solicitar o subsídio, bem como os detalhes da proposta de projeto. Todos os grupos devem ainda enviar um comprovativo do estatuto de instituição de caridade (W-9 ou outro formulário financeiro/fiscal), um orçamento discriminado do projeto, orçamento operacional anual e um cronograma detalhado do projeto. Não serão aceites envios incompletos.

9. Os grupos de representantes de doentes podem apresentar várias candidaturas?

Os grupos de representantes de doentes elegíveis só podem enviar uma candidatura por ano.

10. Os grupos de representantes de doentes podem enviar uma candidatura para expandir ou melhorar um programa existente?

Não. O Advocacy for Impact Grants destina-se apenas a financiar novos projetos que tenham impacto nas comunidades com amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e/ou hiperoxalúria primária de tipo 1.

11. O que acontece se uma candidatura não se enquadrar em nenhuma das três áreas de doença ou não se enquadrar em nenhuma das categorias específicas?

No seu segundo ano, o Advocacy for Impact Grants continuará a focar-se nas comunidades com amiloidose ATTR, porfiria hepática aguda e hiperoxalúria primária de tipo 1. A Alnylam pretende especificamente financiar projetos que afetem estas comunidades através do aumento da consciencialização da doença e do acesso ao diagnóstico, educação e a melhores tratamentos dos doentes.

12. Qual o montante do apoio que será concedido?

O Advocacy for Impact Grants irá reconhecer e financiar projetos, cada um num montante até 50 000 USD de grupos de representantes de doentes que visem 1) aumentar a consciencialização da doença e o acesso ao diagnóstico 2) oferecer formação para doentes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e/ou público em geral 3) melhorar o tratamento dos doentes.

13. Quando serão disponibilizados os fundos?

Imediatamente após o anúncio público dos beneficiários do subsídio, a Alnylam irá entrar em contacto com cada organização beneficiária para recolher as informações necessárias e iniciar o processo de contratação. Estamos comprometidos com o objetivo de efetuar os pagamentos no período de 90 dias após a receção dos contratos integralmente executados.

14. Se for escolhido como beneficiário, que informações terão os grupos de fornecer para receber o financiamento?

Os beneficiários terão de partilhar as seguintes informações para receber o financiamento:

- Detalhes do beneficiário, incluindo o nome do grupo, endereço, país, código de moeda e número de contribuinte
- Informações bancárias, incluindo o nome da instituição, sucursal, número de trânsito, número de conta e SWIFT

Serão fornecidas mais informações e instruções aos beneficiários no momento em que forem notificados da sua seleção.

15. O projeto precisa de ter uma duração exata de um ano e meio? Pode ser menor ou maior?

O projeto descrito na candidatura não precisa de ter exatamente um ano e meio, mas os projetos devem estar concluídos um ano e meio após a receção do financiamento. É necessário um cronograma detalhado, incluindo planeamento e execução, como parte da candidatura online.

16. Como será tomada a decisão de financiamento?

Uma comissão de análise composta por especialistas internos e externos irá analisar as candidaturas e selecionar o ou os beneficiários do subsídio com base na identificação clara de uma necessidade não atendida, no plano de execução, no nível de impacto na comunidade alvo e na estratégia de avaliação. As candidaturas serão analisadas com base no seu próprio mérito e são analisadas de forma independente entre si. Tenha em atenção que não serão consideradas candidaturas exclusivamente focadas em investigação ou para registos como parte deste programa.

17. Quem faz parte da comissão de análise?

A comissão de análise inclui especialistas internos da Alnylam e especialistas externos com experiência em organizações sem fins lucrativos e em doenças raras.

18. Os grupos terão alguma resposta caso as suas candidaturas não recebam financiamento? Quando é que os grupos serão notificados?

Todos os grupos serão informados dos resultados do processo de análise. Será feito um anúncio público, indicando os beneficiários dos subsídios e os projetos selecionados após todos os grupos terem sido notificados.

19. Os grupos podem candidatar-se no próximo ano?

Os grupos de representantes de doentes que recebam um dos subsídios Advocacy for Impact Grants serão elegíveis para se candidatarem novamente; no entanto, têm de aguardar um ciclo de candidaturas (um ano) para se poderem candidatar novamente.

Todos os projetos descritos nas candidaturas devem ser projetos novos que não tenham sido previamente implementados pelo grupo.

20. Quem poderá ser contactado em caso de dúvidas adicionais?

Pode obter mais informações no nosso [website](#) ou entrar em contacto diretamente connosco através do e-mail AdvocacyForImpact@alnylam.com.

CONTACTOS

Pode obter mais informações no nosso [website](#) ou entrar em contacto diretamente connosco através do e-mail AdvocacyForImpact@alnylam.com.

Compromisso da Alnylam para com os doentes com doenças raras

Os doentes com doenças raras geralmente passam por um processo de diagnóstico longo, sofrem de tratamentos abaixo do ideal e não têm acesso a informações adequadas sobre a doença. O Advocacy for Impact Grants foi pensado para oferecer flexibilidade aos grupos de representantes de doentes para criarem e implementarem iniciativas de elevado impacto que serão verdadeiramente importantes para as respetivas comunidades.

Para saber mais sobre o trabalho da Alnylam na comunidade das doenças raras, clique aqui para saber mais sobre os nossos [aspectos científicos](#), os nossos [produtos](#) e o [canal](#).