

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyria



Advocacy for Impact Grants d'AInylam

GUIDE DE CANDIDATURE

« Advocacy for Impact Grants » est un programme de subventions compétitif mondial qui vise à aider les associations de patients à développer des solutions pour répondre aux besoins non satisfaits dans la communauté des maladies rares qu'elles représentent. Chez Alnylam, nous apprécions et soutenons le développement de nouvelles idées qui ont le pouvoir de créer des initiatives à fort impact qui sont un catalyseur du changement. Pour cela nous voulons proposer aux associations de patients les ressources et l'espace nécessaires pour mener à bien de nouveaux projets et idées.

« Advocacy for Impact Grants » est un programme mondial et Alnylam reconnaît que les besoins non satisfaits varient selon les communautés et les régions. Nous encourageons les associations de patients du monde entier à présenter des demandes dans le cadre de projets visant à répondre spécifiquement aux besoins uniques ou spécifiques de leur communauté.

En vue d'aider les associations de patients dans le processus de candidature, nous avons préparé ce Guide de candidature qui fournit des renseignements supplémentaires :

- [Eligibilité](#)
- [Le processus de candidature](#)
- [Critères d'évaluation](#)
- [La candidature en ligne](#)
- [Foire aux questions](#)
- [Comment nous contacter](#)

Veuillez lire l'intégralité du Guide de candidature avant de procéder à la candidature en ligne.

ELIGIBILITÉ

« Advocacy for Impact Grants » examinera les candidatures des associations du monde entier ayant le statut d'organisation **caritative**. Les projets décrits dans la candidature doivent être de nouveaux projets qui ont un impact sur les communautés de patients atteints d'amylose A-TTR, de porphyries hépatiques aiguës ou d'hyperoxalurie primitive de type 1 d'au moins une des façons suivantes :

- Accroître la sensibilisation à la maladie et l'accès au diagnostic
- Eduquer les patients, les familles, les soignants, les professionnels de santé et/ou le public
- Améliorer la prise en charge des patients

Les projets décrits dans la demande peuvent être une collaboration entre deux associations de patients, mais ce n'est pas une exigence.

ASSOCIATIONS DE PATIENTS ÉLIGIBLES :

- Doivent avoir le statut d'organisation caritative à but non lucratif dans leur pays
- Peuvent également fournir des services à d'autres communautés de patients, mais leur candidature doit être axée sur les communautés atteintes d'amylose A-TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primitive de type 1
- Peuvent soumettre leur candidature dans n'importe quelle langue, une société de traduction indépendante traduira toutes les demandes en anglais pour un comité d'évaluation composé d'experts externes et internes
- Ne peuvent présenter qu'une seule candidature par année, que ce soit dans le cadre d'une collaboration ou de façon indépendante

Les bénéficiaires de subventions seront éligibles à présenter une nouvelle candidature ; ils doivent toutefois attendre un cycle de demande (un an) avant de présenter une nouvelle candidature à ce programme.

Toutes les candidatures doivent être soumises suivant le processus de candidature en ligne et toutes les candidatures doivent être dûment remplies et inclure tous les documents requis.

Les bénéficiaires des subventions seront annoncés au début de l'année 2019. Les projets décrits dans les candidatures approuvées doivent être terminés dans un délai d'un an et demi après l'octroi de la subvention.

PROCESSUS DES CANDIDATURE

1 **ÉTAPE 1 : PRÉPARATION (DU 24 AU 28 OCTOBRE)**
Examen de l'intégralité du Guide de candidature qui décrit en détail l'éligibilité, les informations et les documents nécessaires à la candidature, la foire aux questions, le processus et les critères d'évaluation.

2 **ÉTAPE 2 : SOUMISSION (DU 29 OCTOBRE AU 10 DÉCEMBRE)**
Les candidatures ne seront acceptées qu'[en ligne](#). Les associations devront :

- Créer un compte
- Répondre à une brève série de questions sur l'historique de l'association et le projet
- Charger les documents, y compris une description détaillée du projet, les paramètres qui seront utilisés pour mesurer l'impact du projet et un budget détaillé

Consulter la rubrique « Candidature en ligne » [ci-dessous](#) pour obtenir la liste des questions qui seront posées aux groupes et les documents de soutien requis pour remplir la candidature en ligne.

3 **ÉTAPE 3 : ÉVALUATION (DÉCEMBRE 2018 AU 29 JANVIER)**
Une fois la période de soumission des candidatures terminée, toutes les candidatures seront examinées par un comité composé d'experts externes et internes. Pour de plus amples informations sur le processus et les critères d'évaluation, veuillez consulter la rubrique « [Critères d'évaluation](#) » ci-dessous.

4 **ÉTAPE 4 : AVIS (DÉBUT 2019)**
Tous les candidats seront informés des résultats du processus d'évaluation au début de l'année 2019. Les lauréats et les projets sélectionnés seront présentés dans une annonce publique qui sera distribuée après avoir notifié toutes les associations.

5 **ÉTAPE 5 : ÉVALUATION (MI-2020)**
Un an et demi après avoir reçu le financement, les associations devront soumettre un formulaire d'évaluation démontrant l'impact du projet.

CRITÈRES D'ÉVALUATION

Un comité d'évaluation composé d'experts externes et internes examinera les candidatures et accordera les subventions en fonction de l'identification claire d'un besoin non satisfait et de la façon dont le projet répondra à ce besoin, d'un plan d'exécution détaillé, de l'impact estimé sur la collectivité ciblée et de la méthode de mesure du succès du projet. En particulier, le comité d'évaluation examinera chaque demande en fonction des catégories suivantes :

BESOIN NON SATISFAIT

- Identifie clairement un besoin non satisfait dans les communautés atteintes d'amylose A-TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primitive de type 1.
- Conçu pour 1) Sensibiliser à la maladie et l'accès au diagnostic, 2) éduquer les patients, les familles, les soignants, les professionnels de santé et/ou le public ou 3) améliorer la prise en charge des patients.
- « Advocacy for Impact Grants » est un programme mondial et Alnylam reconnaît que les besoins non satisfaits varient selon les communautés et les régions. Nous encourageons les associations de patients du monde entier à présenter des demandes dans le cadre de projets visant à répondre spécifiquement aux besoins uniques ou spécifiques de leur propre communauté.

EXÉCUTION

- Présente une stratégie efficace, chronologiquement réaliste et réalisable, adaptée à l'effectif actuel et futur du groupe et du projet, permettant l'association des patients d'exécuter de façon réaliste le projet décrit
- Peut vraisemblablement être achevée dans les délais et le budget proposés

IMPACT

- Propose une solution unique aux besoins des communautés atteintes d'amylose A-TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primitive de type 1
- Démontre clairement comment le projet sera significatif, pertinent et fera une différence dans sa communauté
- Permet d'utiliser les leçons tirées des projets pour influencer les communautés, au-delà de l'exécution initiale du programme
- Cette catégorie aura deux fois plus de poids que les autres catégories dans l'examen

ÉVALUATION

- Décrit clairement les indicateurs de succès et les méthodes qui seront utilisées pour les mesurer

CANDIDATURE EN LIGNE

Les candidatures seront acceptées [en ligne](#) dans n'importe quelle langue du 29 octobre au 10 décembre 2018. Une société de traduction indépendante traduira toutes les demandes en anglais pour le comité d'évaluation.

La candidature doit comprendre les coordonnées et l'historique de l'association des patients qui présente une demande de subvention, ainsi que les détails du projet proposé. Les associations devront répondre à une série de questions et joindre :

- La liste des membres du conseil d'administration
- Le budget de fonctionnement annuel de l'association
- Le budget détaillé du projet
- Le calendrier du projet
- La preuve du statut d'organisation caritative [formulaire W-9, W-8 ou autre formulaire financier ou fiscal]
- Si choisie comme bénéficiaire, une déclaration d'engagement/lettre d'intention qui fournit l'intention écrite d'exécuter le projet proposé si le financement est reçu.

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

INFORMATIONS SUR L'ASSOCIATION

Cette série de questions portera sur l'historique de votre association.

Informations générales

- 1) Nom de l'association
 - *Celui-ci doit correspondre au nom enregistré auprès de votre gouvernement*
- 2) Adresse

- 3) Pays
- 4) Numéro de téléphone principal
- 5) Adresse e-mail
- 6) Télécopie (facultatif)
- 7) Adresse du site web (facultatif)

Historique

- 8) Année de fondation
- 9) Quelle population de patients représentez-vous ?
 - Vous pourrez choisir à partir d'un menu déroulant qui inclut :
 - Amylose
 - Porphyries
 - Hyperoxalurie
 - Plusieurs maladies rares
 - Autre (encadré que vous pouvez remplir)
- 10) Informations supplémentaires sur les populations de patients
 - Veuillez inclure l'emplacement géographique et toutes autres informations importantes sur les personnes que vous servez.
- 11) Énoncé de mission
- 12) Brève description de votre association.
 - Donnez un aperçu de l'orientation et du ou des programmes principaux de votre association en 300 mots ou moins.
- 13) Nombre d'employés
 - Il doit s'agir du nombre total d'employés à temps plein et à temps partiel.
- 14) Nombre d'employés bénévoles/de bénévoles
- 15) Conseil d'administration
 - Veuillez énumérer tous les membres actuels du conseil d'administration, leurs nom et prénom ainsi que leur fonction OU joindre un document distinct avec les informations. Si vous joignez un document ci-dessous, veuillez écrire « non applicable » dans l'encadré ci-dessous.
- 16) Y a-t-il actuellement des fonctionnaires, des représentants du gouvernement ou des employés du gouvernement qui siègent au conseil d'administration du groupe ?
- 17) Si vous avez répondu « Oui » à la question précédente, veuillez identifier a) le membre, b) son poste au sein du conseil et c) sa fonction publique ou au sein du gouvernement. Si vous avez répondu « Non » à la question précédente, veuillez écrire « non applicable » dans l'encadré ci-dessous.
 - Ex : John Smith – Secrétaire général - Maire de PARIS
- 18) Veuillez décrire ou charger le budget de fonctionnement annuel de votre association en remplissant l'encadré ci-dessous OU en cliquant sur le bouton « Chargement » ci-dessous. Si vous joignez un document ci-dessous, veuillez écrire « non applicable » dans l'encadré ci-dessous.

- *Un budget de fonctionnement est une projection détaillée de tous les **revenus** et **dépenses** estimés au cours d'une période donnée (habituellement un an). Le revenu est l'argent qu'un groupe apporte à l'organisation par le biais de collectes de fonds, de subventions, etc. Les dépenses comprennent tout l'argent dépensé dans le cadre des activités de l'organisation, y compris les frais généraux, les coûts du programme, etc.*
- 19) Code de la devise locale
 - *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.*
- 20) Avez-vous reçu un soutien d'Alnylam au cours de cette année fiscale ?
 - *Vous devez répondre par Oui ou par Non. Veuillez noter que si vous avez déjà reçu des fonds, cela ne disqualifie pas votre groupe pour l'obtention d'une subvention. Veuillez noter qu'Alnylam est tenu de suivre et de déclarer tous les paiements versés aux associations de patients.*
- 21) Si vous avez répondu « Oui » à la question précédente, quel a été le montant du soutien reçu et pourquoi ?
 - *Veuillez inscrire le montant et une description de l'objet pour lequel les fonds ont été versés.*

INFORMATIONS DE CONTACT

Dans cette série de questions, on vous demandera de fournir les coordonnées générales du principal point de contact pour cette candidature.

Coordonnées du contact principal

- 22) Civilité (facultatif)
- 23) Prénom
- 24) Nom
- 25) Fonction dans l'association(par ex. : directeur exécutif, expert-conseil en organisation de levée de fonds, secrétaire, etc.)
- 26) Numéro de téléphone
- 27) Adresse e-mail
- 28) Télécopie (facultatif)

Coordonnées du bénéficiaire

Vous ne devrez remplir cette rubrique que si l'association qui reçoit les fonds est différente de l'association précédemment identifiée dans la rubrique « Informations sur l'association ». Veuillez noter que si l'association est différente, tous les champs sont obligatoires.

- 29) Nom de l'association bénéficiaire
- 30) Adresse complète du bénéficiaire
- 31) Pays du bénéficiaire
- 32) Identifiant fiscal du bénéficiaire
 - *Cette partie n'est nécessaire que pour les groupes américains*

- 33) Code de la devise locale
- *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*
- 34) Informations/Remarques supplémentaires sur le bénéficiaire
- *Si le bénéficiaire est différent du demandeur, veuillez expliquer la relation entre les deux parties.*

INFORMATIONS SUR LE PROJET

Cette série de questions porte sur le projet que vous proposez.

Informations sur le projet

- 35) Titre du projet
- 36) Quel est le montant du financement que vous demandez (maximum de 50 000 USD) ?
- 37) Quel est le budget global de ce projet ?
- 38) Veuillez décrire ou charger un budget détaillé du projet en remplissant l'encadré suivant OU en cliquant sur le bouton « Chargement » ci-dessous. Si vous joignez un document ci-dessous, veuillez écrire « non applicable » dans l'encadré ci-dessous.
- 39) Si le projet n'était pas entièrement financé par Alnylam, voulez décrire comment vous financeriez le montant restant. S'il est entièrement financé par Alnylam, veuillez écrire « non applicable ».
- *Si le projet dépasse le maximum de 50 000 USD, expliquez comment vous financerez le montant restant (sources de financement supplémentaires, etc.).*
- 40) Veuillez indiquer le(s) domaine(s) pathologique(s) visé(s) par votre candidature.
- *Vous pourrez choisir une ou plusieurs des maladies ci-dessous qui sont les plus pertinentes pour votre projet proposé*
 - *Amylose A-TTR*
 - *Porphyries hépatiques aiguës*
 - *Hyperoxalurie primitive type 1*
- 41) Veuillez indiquer dans quelle catégorie de financement votre projet cherche à avoir un impact (il doit s'agir d'une ou de plusieurs des catégories ci-dessous) :
- *Accroître la sensibilisation à la maladie et l'accès au diagnostic*
 - *Eduquer les patients, les familles, les soignants, les professionnels de santé et/ou le public*
 - *Améliorer la prise en charge des patients*
- 42) Quelle région géographique ou communauté ce projet vise-t-il ?
- *Définissez où (quels pays, régions ou villes) le projet sera exécuté, ainsi que les zones géographiques qui seront touchées par le projet (en 100 mots ou moins).*
- 43) Quel est le tableau de la maladie dans la région géographique où vous travaillez ?
- *Par exemple, le niveau de sensibilisation, le soutien gouvernemental, le nombre de personnes affectées, l'accessibilité aux soins médicaux, les défis ou les obstacles au diagnostic ou aux soins, etc.*

- 44) Veuillez fournir un bref descriptif du projet proposé, notamment ce qui en fait un projet nouveau ou une solution unique (1 000 mots ou moins).
- 45) Quels sont les besoins non satisfaits dans les communautés touchées par l'amylose A-TTR, la porphyrie hépatique aiguë ou l'hyperoxalurie primitive de type 1 pour lesquelles le projet est conçu ?
- Fournissez un résumé des besoins spécifiques non satisfaits auxquels ce projet répondra.
- 46) Quels sont les objectifs de ce projet ?
- Résumez les objectifs mesurables du projet proposé en 500 mots ou moins.
- 47) Quelle est la stratégie pour mener à bien ce projet ?
- Fournissez un résumé écrit détaillé de la stratégie ou de l'approche que vous adopterez pour mener à bien ce projet, notamment la façon dont vous le doterez en personnel, les ressources/outils utilisés, etc.
- 48) Veuillez décrire ou charger le calendrier détaillé du projet en remplissant l'encadré ci-dessous OU en cliquant sur le bouton « Chargement » ci-dessous. Si vous joignez un document ci-dessous, veuillez écrire « non applicable » dans l'encadré ci-dessous.
- 49) Comment l'impact du projet sera-t-il mesuré ? Quelles sont les mesures du succès de ce projet et quelles méthodes seront utilisées pour les mesurer ?
- Décrivez les méthodes de mesure proposées et les outils utilisés pour mesurer.

PIÈCES JOINTES

Chaque groupe devra également joindre les documents suivants :

- Preuve du statut d'organisme de bienfaisance du bénéficiaire
 - Le bénéficiaire est le groupe qui recevra les fonds pour cette candidature s'il est choisi comme bénéficiaire.
 - Bénéficiaire américain - veuillez charger une copie de votre lettre d'exemption d'impôt de l'IRS américain indiquant le numéro d'identification fiscale et le statut fiscal ou votre w-9. Voici un lien vers un w-9 : <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>
 - S'il s'agit d'un bénéficiaire situé hors des États-Unis, veuillez charger un document officiel du gouvernement démontrant le statut d'organisation caritative de l'association dans votre pays.
- Pièce jointe supplémentaire - Pour tout document de soutien supplémentaire.
- Pièce jointe supplémentaire - Pour tout document de soutien supplémentaire.

FOIRE AUX QUESTIONS

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

« Advocacy for Impact Grants » est un programme de subventions compétitif mondial qui vise à inspirer des solutions pour répondre aux besoins essentiels non satisfaits dans la communauté des maladies rares.

2. Pourquoi Alnylam soutient-il un tel programme ?

Chez Alnylam, nous apprécions et soutenons le développement de nouvelles idées qui ont le pouvoir de créer des initiatives à fort impact qui sont un catalyseur du changement. Pour cela nous voulons proposer aux associations de patients les ressources et l'espace nécessaires pour mener à bien de nouveaux projets et idées. Ce programme encourage les associations à faire preuve de créativité dans la conception et la mise en œuvre de nouvelles idées qui continuent à faire avancer leur collectivité.

« Advocacy for Impact Grants » est un programme mondial et Alnylam reconnaît que les besoins non satisfaits varient selon les communautés et les régions. Nous encourageons les associations de patients du monde entier à présenter des demandes dans le cadre de projets visant à répondre spécifiquement aux besoins uniques ou spécifiques de leur propre communauté.

3. Qui est éligible pour soumettre une proposition ?

« Advocacy for Impact Grants » est ouvert aux associations de patients du monde entier. Les associations de patients éligibles doivent avoir un statut d'organisation caritative/à but non lucratif dans leur pays et ne peuvent présenter qu'une seule candidature par an. Les projets peuvent être une collaboration entre deux associations de patients, mais ce n'est pas une exigence. Les associations de patients peuvent également fournir des services à d'autres communautés de patients, mais le projet qu'elles proposent doit être axé sur les communautés atteintes d'amylose A-TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primitive de type 1.

4. Y a-t-il des restrictions sur l'utilisation des fonds ?

Le financement fourni par le biais des « Advocacy for Impact Grants » ne peut pas être utilisé pour appuyer les éléments ci-dessous, s'ils font partie de votre projet global :

- Les fonds ne peuvent pas être utilisés pour traiter des patients
- Les fonds ne peuvent être utilisés pour permettre à des patients d'avoir accès à un médicament d'un laboratoire particulier (produit, traitement, etc.) ou pour l'éducation propre à un traitement d'une marque.

5. Comment une association de patients peut-elle savoir si elle a le statut d'organisation caritative dans son pays ?

Différents pays ont leur propre façon de reconnaître le statut d'organisation caritative d'une association. Pour être éligible, une association doit fournir des documents officiels démontrant son statut d'organisation caritative dans son pays. Voici des exemples de documents attestant du statut d'organisation caritative :

- Lettre de confirmation de l'IRS 501 (c)(3)
- Une lettre du gouvernement reconnaissant officiellement un groupe comme organisation caritative

6. Une association de patients peut-elle présenter une demande de subvention à « Advocacy for Impact Grants » si elle a déjà reçue du financement d'Alnylam ?

Oui. Une rubrique de la candidature en ligne demande aux candidats d'indiquer s'ils ont déjà reçu un financement d'Alnylam. Si les groupes répondent « Oui », ils doivent indiquer le montant du financement qu'ils ont reçu.

Toutefois, les groupes ne seront pas exclus du Programme de subventions s'ils ont déjà reçu des fonds.

Les associations de patients qui reçoivent une subvention dans le cadre de ce programme pourront présenter une nouvelle candidature ; toutefois, ils devront attendre un cycle de candidature (un an) avant de le faire.

7. Comment les associations de patients soumettent-ils une demande ? Quand les candidatures sont-elles acceptées ?

Les candidatures seront acceptées [en ligne](#) entre le 29 octobre et le 10 décembre 2018 dans n'importe quelle langue.

8. Qu'exige-t-on dans le cadre du processus de candidature ?

La candidature doit comprendre les coordonnées et l'historique de l'association des patients qui présente une demande de subvention, ainsi que les détails requis du projet proposé. Toutes les associations doivent également soumettre un calendrier du projet, un budget détaillé, un plan de dotation en personnel, un plan d'évaluation, une preuve du statut d'organisation caritative [formulaire W-9 ou autre formulaire financier ou fiscal], ainsi qu'une déclaration d'engagement ou une lettre d'intention de l'organisme (et du partenaire), qui indique par écrit que l'association mettra le projet proposé en œuvre si le financement est reçu.

9. Les associations de patients peuvent-elles soumettre plusieurs candidatures ?

Les associations de patients éligibles ne peuvent présenter qu'une seule candidature par année.

10. Les associations de patients peuvent-elles présenter une demande visant à élargir ou améliorer un programme existant ?

Non. « Advocacy for Impact Grants » a uniquement pour vocation de financer de nouveaux projets qui ont un impact sur les communautés atteintes d'amylose A-TTR, de porphyrie hépatique aiguë et/ou d'hyperoxalurie primitive de type 1.

11. Qu'arrive-t-il si une candidature n'entre pas dans l'une des trois catégories de maladies ou ne correspond pas à l'une d'elles en particulier ?

Au cours de sa première année, « Advocacy for Impact Grants » se concentre sur les communautés touchées par l'amylose A-TTR, les porphyries hépatiques aiguës et l'hyperoxalurie primitive de type 1, et cherche spécifiquement à financer des projets qui affectent ces communautés par une sensibilisation accrue aux maladies et un meilleur accès au diagnostic, à l'éducation et à la prise en charge des patients.

Revenez au milieu de l'année 2019 pour obtenir des informations sur la deuxième année du programme et les conditions d'admissibilité à ce moment-là.

12. Quel sera le montant de l'aide accordée ?

Les « Advocacy for Impact Grants » permettront de reconnaître et de financer des demandes de subventions, pouvant atteindre 50 000 USD, provenant des associations de patients qui visent 1) à accroître la sensibilisation aux maladies et l'accès au diagnostic, 2) éduquer les patients, les familles, les soignants, les professionnels de santé et/ou le public ou 3) à améliorer la prise en charge des patients.

13. Quand les fonds seront-ils versés ?

Les bénéficiaires des subventions seront annoncés au début de l'année 2019. Les projets doivent être terminés dans un délai d'un an et demi après l'octroi de la subvention.

14. Le projet doit-il durer exactement un an et demi ? Peut-il être plus court ou plus long ?

Le projet décrit dans la candidature ne doit pas nécessairement durer exactement un an et demi, mais les projets doivent être terminés un an et demi après l'octroi de la subvention. Un calendrier détaillé, comportant la planification et l'exécution, est requis dans le cadre de la candidature en ligne.

15. Comment les décisions de financement seront-elles prises ?

Un comité d'évaluation composé d'experts externes et internes examinera les candidatures et déterminera les bénéficiaires de subvention en fonction de l'identification claire d'un besoin non satisfait, du plan d'exécution, du niveau d'impact dans la communauté ciblée et de la stratégie d'évaluation.

16. Qui fait partie du comité d'évaluation ?

Le comité d'évaluation comprend des experts internes (Anylam) et externes.

17. Les associations auront-elles des nouvelles si leur demande ne reçoit pas de financement ? Quand les associations seront-elles informées ?

Toutes les associations seront informées des résultats du processus d'évaluation. Les lauréats et les projets sélectionnés seront présentés dans une annonce publique qui sera distribuée après avoir notifié toutes les associations.

18. Les associations peuvent-elles être candidates l'année prochaine ?

Les associations de patients qui reçoivent l'une des « Advocacy for Impact Grants » pourront présenter une nouvelle candidature ; toutefois, elles devront attendre un cycle de candidature (un an) avant de le faire.

Vous pouvez revenir au milieu de l'année 2019 pour obtenir des informations sur la deuxième année du programme et les conditions d'admissibilité à ce moment-là.

19. Qui doit-on contacter pour des questions supplémentaires ?

Vous pouvez en apprendre davantage sur notre [site Web](#) ou vous adresser directement à nous sur PatientAdvocacy@anylam.com.

NOUS CONTACTER

Vous pouvez en apprendre davantage sur notre [site Web](#) ou vous adresser directement à nous sur PatientAdvocacy@anylam.com.

L'engagement d'Anylam envers les patients atteints de maladies rares

Les patients atteints de maladies rares subissent souvent un long parcours diagnostique, souffrent de soins sous-optimaux et n'ont pas accès à des informations adéquates sur la maladie. Ce programme compétitif de subventions vise à donner aux associations de patients la souplesse nécessaire pour créer et mettre en œuvre des initiatives à impact élevé qui serviront vraiment leurs communautés uniques.

Pour en savoir plus sur le travail d'Anylam au sein de la communauté des maladies rares, cliquez ici pour en savoir plus sur [notre science](#), [nos produits](#) et [notre pipeline](#).