

DANE, Patientin mit hATTR Amyloidose



CECE, Patientin mit hATTR Amyloidose



MARY, Patientin mit akuter hepatischer Porphyrie



Alnylams Förderprogramm „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 einer seltenen Erkrankung 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 umzusetzen.

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Alnylam ist klar, 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](#)
- [Onlinebewerbung](#)
- [Häufig gestellte Fragen](#)
- [Wie Sie uns erreichen](#)

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

FÖRDERVORAUSSETZUNGEN

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ berücksichtigt Bewerbungen von Interessenvertretungen weltweit, die einen gemeinnützigen Status haben. Die in der Bewerbung beschriebenen Vorhaben müssen neue Projekte sein, die in mindestens einer der nachfolgend genannten Hinsicht Auswirkungen auf Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie oder primärer Hyperoxalurie Typ 1 haben:

- verstärkte Aufklärung über die Erkrankung und besserer Zugang zur Diagnostik
- Bildungsmaßnahmen für Patienten, Angehörige, Betreuungspersonen, Gesundheitsdienstleister und/oder die Öffentlichkeit
- Verbesserung der Patientenversorgung

Die in der Bewerbung beschriebenen Projekte können eine Zusammenarbeit zweier Patientenvertretungen darstellen. Dies ist jedoch keine Bedingung.

TEILNAHMEBERECHTIGTE PATIENTENVERTRETUNGEN:

- müssen in ihrem Land den Status der Gemeinnützigkeit haben
- dürfen auch für andere Patientengruppen eintreten, aber die Bewerbung muss sich 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 Übersetzungsunternehmen wird alle Bewerbungen für die aus externen und internen Fachleuten bestehende Prüfkommision ins Englische übersetzen
- dürfen pro Jahr nur eine Bewerbung einreichen, unabhängig davon, ob die Bewerbung im Rahmen einer Kooperation oder einzeln erfolgt

Empfänger von Zuschüssen dürfen sich erneut bewerben; allerdings müssen sie einen Bewerbungszyklus (ein Jahr) abwarten, bevor sie sich erneut für dieses Programm bewerben dürfen.

Alle Bewerbungen müssen online erfolgen vollständig sein und alle erforderlichen Unterlagen enthalten.

Die Empfänger von Zuwendungen werden Anfang 2019 bekannt gegeben. Die geförderten Projekte müssen innerhalb von eineinhalb Jahren nach Erhalt der Zuwendung abgeschlossen werden.

BEWERBUNGSABLAUF

1

SCHRITT 1: VORBEREITUNG (24. OKT. BIS 28. OKT.)

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.

2

SCHRITT 2: BEWERBUNG (29. OKT. BIS 10. DEZ.)

Es werden nur Onlinebewerbungen [akzeptiert](#). Die Interessenvertretungen werden gebeten,

- ein Nutzerkonto anzulegen
- eine Reihe kurzer Fragen über den Hintergrund der Interessenvertretung und das Projekt zu beantworten

- die erforderlichen Unterlagen hochzuladen, unter anderem eine detaillierte Projektbeschreibung, die Methoden, die zur Beurteilung der Projektergebnisse verwendet werden, und einen detaillierter Kostenplan

Eine Liste der Fragen, die den Interessenvertretungen gestellt werden, sowie die für das Einreichen der Onlinebewerbung erforderlichen Unterlagen finden Sie weiter [unten](#) im Abschnitt „Onlinebewerbung“.

SCHRITT 3: AUSWAHL (DEZ. 2018 BIS 29. JAN.)

- 3
- Nach dem Ende des Bewerbungszeitraums werden alle Bewerbungen von einer Prüfkommision aus externen und internen Fachleuten durchgesehen. Mehr Informationen über das Auswahlverfahren und die Auswahlkriterien finden Sie weiter unten im Abschnitt „[Auswahlkriterien](#)“.

SCHRITT 4: BENACHRICHTIGUNG (ANFANG 2019)

- 4
- Anfang 2019 werden alle Bewerber über die Ergebnisse des Auswahlverfahrens informiert. Nachdem alle Interessenvertretungen informiert wurden, erfolgt die öffentliche Bekanntgabe der Zuwendungsempfänger und ihrer Projekte.

SCHRITT 5: EVALUIERUNG (MITTE 2020)

- 5
- Anderthalb Jahre nach der Vergabe der Zuschüsse müssen die Interessenvertretungen ein Evaluierungsformular einreichen, in dem die Ergebnisse des Projektes dargestellt werden.

AUSWAHLKRITERIEN

Die aus externen und internen Fachleuten bestehende Prüfkommision übernimmt die Prüfung der Bewerbungen und die Vergabe der Zuschüsse auf der Grundlage der Identifizierung unerfüllter Bedürfnisse und wie das Projekt diesen Bedürfnisse decken kann, ob detaillierter Durchführungsplan vorliegt, die erwarteten Auswirkungen auf die Zielgruppe sowie die Methoden zur Beurteilung des Projekterfolges benannt werden. Konkret wird die Prüfkommision jede Bewerbung hinsichtlich folgender Kategorien beurteilen:

UNERFÜLLTER BEDARF

- Klare Nennung eines unerfüllten Bedarfs bei Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrrie oder primärer Hyperoxalurie Typ 1
- Das Projekt fördert die verstärkten Aufklärung über die Erkrankung und dem besseren Zugang zur Diagnostik, 2) Bildungsmaßnahmen für Patienten, Angehörige, Betreuungspersonen, Gesundheitsdienstleister und/oder die Öffentlichkeit oder 3) die Verbesserung der Patientenversorgung.

- Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Alnylam ist klar, 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 Interessensvertretung und die geplanten Projektmitarbeiter berücksichtigt, so dass die Patientenvertretung das im Antrag beschriebene Projekt tatsächlich umsetzen kann
- Umsetzung innerhalb des benannten Zeitrahmens und Budgets ist realistisch

AUSWIRKUNGEN

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

EVALUIERUNG

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

ONLINEBEWERBUNG

Bewerbungen können vom 29. Oktober bis zum 10. Dezember in beliebiger Sprache [online](#) eingereicht werden. Ein unabhängiges Übersetzungsbüro wird alle Bewerbungen für die Prüfkommision ins Englische übersetzen.

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

- Liste der Vorstandsmitglieder
- jährlicher Haushaltsplan der Interessenvertretung
- detaillierter und nach Kostenpositionen aufgeschlüsselter Kostenplan für das Projekt
- Zeitrahmen des Projekts

- Nachweis der Gemeinnützigkeit [W-9 oder W-8 in den USA oder andere entsprechende Steuerformulare]
- Im Fall der Auswahl als Zuwendungsempfänger muss eine Verpflichtungserklärung/Absichtserklärung vorgelegt werden, in der schriftlich zugestimmt wird, bei Erhalt der Zuwendung das beschriebene Projekt durchzuführen.

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

INFORMATIONEN ÜBER DIE INTERESSENVERTRETUNG

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

Allgemeine Informationen

- 1) Name der Interessenvertretung
 - *Dies muss dem Namen entsprechen, unter dem diese in Ihrem Land registriert ist.*
- 2) Anschrift
- 3) Land
- 4) Telefonnummer
- 5) E-Mail-Adresse
- 6) Fax (optional)
- 7) Adresse der Website (optional)

Hintergrundinformationen

- 8) Jahr der Gründung
- 9) Welche Patientenpopulation vertreten Sie?
 - *Sie können aus einem Dropdown-Menü wählen, das Folgendes enthält::*
 - *Amyloidose*
 - *Porphyrie*
 - *Hyperoxalurie*
 - *unterschiedliche seltene Krankheiten*
 - *andere (Textfeld, das Sie ausfüllen können)*
- 10) Zusätzliche Informationen zur Patientenpopulation
 - *Bitte geben Sie an, wo Sie sich befinden, sowie alle weiteren wichtigen Informationen über die Personengruppe, die Sie vertreten.*
- 11) Auftrag der Interessenvertretung
- 12) kurze Beschreibung Ihrer Interessenvertretung
 - *Geben Sie einen Überblick über die Schwerpunkte Ihrer Interessenvertretung und Ihre vorrangige(n) Aktion(en) in 300 (oder weniger) Wörtern.*
- 13) Anzahl der angestellten Mitarbeiter
 - *Gesamtanzahl der Vollzeit- und Teilzeitmitarbeiter*
- 14) Anzahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter/freiwilligen Mitarbeiter

- 15) Vorstand
- Bitte listen Sie alle derzeitigen Vorstandsmitglieder mit Vor- und Nachnamen sowie Ihrer Funktion auf ODER fügen Sie ein zusätzliches Dokument mit diesen Angaben bei. Wenn Sie ein Dokument beifügen, schreiben Sie bitte „nicht zutreffend“ in das unten stehende Textfeld.
- 16) Sind im Vorstand der Interessenvertretung derzeit Beamte, Regierungsvertreter oder Regierungsmitarbeiter tätig?
- 17) Wenn Sie oben mit „ja“ geantwortet haben, nennen Sie bitte a) das Mitglied, b) dessen Funktion im Vorstand und c) welche Aufgabe er/sie in der öffentlichen Verwaltung/Regierung hat. Wenn Sie oben mit „nein“ geantwortet haben, schreiben Sie bitte „nicht zutreffend“ in das unten stehende Textfeld.
- Bsp.: Max Mustermann - Sekretär - Bürgermeister von Hamburg
- 18) Bitte stellen Sie den jährlichen Haushaltsplan Ihrer Interessenvertretung dar oder laden Sie ihn hoch, indem Sie das unten stehende Textfeld ausfüllen ODER den unten stehenden Button „Upload“ (hochladen) anklicken. Wenn Sie ein Dokument beifügen, schreiben Sie bitte „nicht zutreffend“ in das unten stehende Textfeld.
- Ein Haushaltsplan ist eine detaillierte Aufstellung aller geschätzten **Einnahmen** und **Ausgaben** innerhalb eines bestimmten Zeitraums (gewöhnlich eines Jahres). Einnahmen sind Gelder, die die Interessenvertretung durch Fundraising, Zuschüsse usw. erhält. Ausgaben beinhalten alle Gelder, die für Aktivitäten der Organisation einschließlich Verwaltungsaufwand, Programmkosten usw. ausgegeben werden.
- 19) Code der Landeswährung
- Ein Währungscode ist ein Code, der die in Ihrem Land verwendete Währung bezeichnet. 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.
- 20) Haben Sie in diesem Kalenderjahr eine Zuwendung von Alnylam erhalten?
- Sie werden gebeten, mit „ja“ oder „nein“ zu antworten. Bitte beachten Sie: Wenn Sie zuvor Zuwendungen erhalten haben, bedeutet das nicht, dass Ihre Interessenvertretung für die Vergabe einer Zuwendung disqualifiziert ist. Bitte beachten Sie, dass Alnylam verpflichtet ist, alle an Patientenvertretungen erfolgten Zuwendungen aufzuzeichnen und zu melden.
- 21) Wenn Sie auf die oben stehende Frage mit „ja“ geantwortet haben: In welcher Höhe erfolgte eine Zuwendung und wofür?
- Bitte geben Sie den Betrag an und beschreiben Sie den Verwendungszweck, für den die Zuwendung gewährt wurde.

KONTAKTANGABEN

In diesem Fragenkomplex werden Sie gebeten, allgemeine Kontaktangaben zu dem Hauptansprechpartner für diese Bewerbung zu machen.

Hauptansprechpartner

- 22) Titel (optional)
- 23) Vorname
- 24) Nachname
- 25) Funktion in der Interessenvertretung (z. B. Geschäftsführer, Verantwortlicher für Entwicklung, Sekretär usw.)

- 26) Telefonnummer
- 27) E-Mail-Adresse
- 28) Fax (optional)

Informationen zum Zahlungsempfänger

Sie werden nur gebeten, diesen Abschnitt auszufüllen, wenn die Interessenvertretung, die die Zuwendung erhält, nicht dieselbe wie im oben stehenden Abschnitt „Informationen über die Interessenvertretung“ ist. Bitte beachten Sie, dass Sie alle Felder ausfüllen müssen, wenn es sich um verschiedene Interessenvertretungen handelt.

- 29) Name der Interessenvertretung/Zahlungsempfänger
- 30) Vollständige Anschrift des Zahlungsempfängers
- 31) Land des Zahlungsempfängers
- 32) Steuernummer des Zahlungsempfängers
 - nur erforderlich bei Interessenvertretungen aus den USA
- 33) Code der Landeswährung
 - *Ein Währungscode ist ein Code, der die in Ihrem Land verwendete Währung bezeichnet. 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.*
- 34) Zusätzliche Informationen zum Zahlungsempfänger/Anmerkungen
 - *Wenn der Zahlungsempfänger sich von der beantragenden Interessenvertretung unterscheidet, erläutern Sie bitte das Verhältnis der beiden Parteien.*

PROJEKTINFORMATIONEN

In diesem Fragenkomplex werden Ihnen Fragen zu dem von Ihnen vorgestellten Projekt gestellt.

Projektinformationen

- 35) Projekttitel
- 36) Welchen Betrag beantragen Sie als Zuwendung (maximal 50.000 USD)?
- 37) Was ist das Gesamtbudget für das Projekt?
- 38) Bitte stellen Sie den detaillierten, nach Kostenpositionen aufgeschlüsselten Kostenplan des Projekts dar oder laden Sie ihn hoch, indem Sie das unten stehende Textfeld ausfüllen ODER den unten stehenden Button „Upload“ (hochladen) anklicken. Wenn Sie ein Dokument beifügen, schreiben Sie bitte „nicht zutreffend“ in das unten stehende Textfeld.
- 39) Wenn das Projekt nicht vollständig von Alnylam finanziert wird, beschreiben Sie bitte, wie Sie den restlichen Betrag finanzieren. Wenn es ausschließlich 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.).*
- 40) Bitte geben Sie an, auf welches Krankheitsbild/welche Krankheitsbilder sich Ihre Bewerbung bezieht.

- *Sie können unten eine oder zwei der Krankheiten auswählen, die für das von Ihnen vorgestellte Projekt am meisten relevant sind.*
 - *ATTR-Amyloidose*
 - *akute hepatische Porphyrie*
 - *primäre Hyperoxalurie Typ 1*
- 41) Bitte geben Sie an, in welcher Kategorie Ihr Projekt etwas bewirken möchte (es muss sich um eine der unten amgeführten Kategorien handeln):
 - *verstärkte Aufklärung über die Erkrankung und besserer Zugang zur Diagnostik*
 - *Bildungsmaßnahmen für Patienten, Angehörige, Betreuungspersonen, Gesundheitsdienstleister und/oder die Öffentlichkeit*
 - *Verbesserung der Patientenversorgung*
- 42) In welcher Region oder Kommune wird das Projekt etwas bewirken?
 - *Geben Sie an, wo (welche Länder, Regionen oder Städte) das Projekt durchgeführt werden soll sowie in welchen Regionen das Projekt eine Auswirkung haben wird (100 Wörter oder weniger).*
- 43) Wie ist die Situation bezüglich der Krankheit in der Region, in der Sie tätig sind?
 - *Zum Beispiel, wie viel ist über die Krankheit bekannt, staatliche Unterstützung, Anzahl der betroffenen Menschen, Zugang zu medizinischer Versorgung, Herausforderungen oder Hindernisse bei Diagnostik oder Pflege usw.*
- 44) Bitte reichen Sie eine Zusammenfassung des geplanten Projekts ein, einschließlich dessen, was daran neu ist und/oder eine einzigartige Lösung darstellt (1.000 Wörter oder weniger).
- 45) Was ist der unerfüllte Bedarf für Patienten mit ATTR-Amyloidose, akuter hepatischer Porphyrie oder primärer Hyperoxalurie Typ 1, die das Projekt adressiert?
 - *Geben Sie eine Zusammenfassung des unerfüllten Bedarfs, den das Projekt adressiert.*
- 46) Was sind die Projektziele?
 - *Fassen Sie das/die messbare(n) Ziel(e) des vorgeschlagenen Projekts in höchstens 500 Wörtern zusammen.*
- 47) Wie ist die Strategie zur Durchführung des Projekts?
 - *Reichen Sie eine detaillierte schriftliche Zusammenfassung Ihrer Strategie oder Herangehensweise bei der Projektdurchführung ein, einschließlich dessen, welche Mitarbeiter Sie einsetzen, welche Ressourcen/Mittel Sie nutzen usw.*
- 48) Bitte stellen Sie den detaillierten Zeitplan des Projekts dar oder laden Sie ihn hoch, indem Sie das unten stehende Textfeld ausfüllen ODER den unten stehenden Button „Upload“ (hochladen) anklicken. Wenn Sie ein Dokument beifügen, schreiben Sie bitte „nicht zutreffend“ in das unten stehende Textfeld.
- 49) Wie werden die Ergebnisse des Projekts gemessen? Welches sind die Kennzahlen für den Projekterfolg und mit welchen Methoden werden diese gemessen?
 - *Stellen Sie die geplanten Messmethoden und -werkzeuge dar, die zur Messung verwendet werden sollen.*

ANHÄNGE

Jede Interessenvertretung muss Folgendes beifügen:

- Nachweis der Gemeinnützigkeit des Zahlungsempfängers
 - *Der Zahlungsempfänger ist die Interessenvertretung, die die beantragte Zuwendung erhält, wenn sie als Zuwendungsempfänger ausgewählt wird.*
 - *Zahlungsempfänger in den USA: Bitte laden Sie eine Kopie Ihres Steuerbefreiungsschreibens der US-amerikanischen Bundessteuerbehörde IRS, auf dem Ihre Steuernummer und Ihr steuerlicher Status vermerkt ist, oder das Formular W-9 hoch. Hier ist ein Link zum W-9-Formular: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>*
 - *Zahlungsempfänger außerhalb der USA: Bitte laden Sie ein offizielles Dokument einer Behörde hoch, das den Gemeinnützigkeitsstatus Ihrer Interessenvertretung in Ihrem Land nachweist.*
- Zusätzlicher Anhang: Für alle weiteren Unterlagen.
- Zusätzlicher Anhang: Für alle weiteren Unterlagen.

HÄUFIG GESTELLTE FRAGEN

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

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm, mit dem Lösungen für wichtige unerfüllte Bedürfnisse von Patientengruppen mit einer seltenen Erkrankung gefunden werden sollen.

2. Warum unterstützt Alnylam ein solches Programm?

Wir bei Alnylam wissen und wertschätzen es, dass durch Erkennen und Entwickeln neuer Ideen wirkungsstarke Initiativen entstehen können, die ein Katalysator für Veränderungen sind. Wir rufen dieses Förderprogramm ins Leben, um Patientenvertretungen die Ressourcen und den Raum zu geben, neue Projekte und Ideen umzusetzen. Dieses Programm unterstützt Interessenvertretungen, kreativ neue Ideen zu entwickeln und umzusetzen, die sich nachhaltig positiv auf diese Gruppe auswirken.

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ ist ein weltweites Programm und Alnylam ist klar, dass die unerfüllten Bedürfnisse sich je nach Patientengruppe und Region unterscheiden. Wir ermuntern Interessenvertretungen von Patienten aus der ganzen Welt, sich mit Projekten zu bewerben, die konkret auf die Erfüllung spezifischer oder besonderer Bedürfnisse im 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. Die Projekte können in Zusammenarbeit von zwei Patientenvertretungen durchgeführt werden. Dies ist jedoch keine Bedingung. 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.

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 Interessenvertretung 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 Interessenvertretung 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 Onlinebewerbung, 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, aber die Interessenvertretung wird nicht vom Förderprogramm ausgeschlossen, wenn sie zuvor bereits eine Zuwendung erhalten hat.

Patientenvertretungen, die über dieses Förderprogramm eine Zuwendung erhalten, dürfen sich erneut bewerben; allerdings müssen sie einen Bewerbungszyklus (ein Jahr) lang warten, bevor sie sich erneut bewerben.

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

Bewerbungen können zwischen dem 29. Oktober und dem 10. Dezember 2018 in beliebiger Sprache [online](#) eingereicht 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 Interessenvertretungen müssen Folgendes einreichen: Zeitplan des Projekts, detaillierter Kostenplan,

Personalplanung, Bewertungsplan, Nachweis der Gemeinnützigkeit [W-9-Formular oder andere steuerliche Unterlagen] sowie eine Verpflichtungserklärung/Absichtserklärung der Organisation (und ihrer Partner), in der schriftlich bestätigt wird, dass die Interessenvertretung das geplante Projekt durchführen wird, wenn sie die Zuwendung erhält.

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

Erkundigen Sie sich Mitte 2019 nach Informationen über Jahr 2 des Förderprogramms und den dann geltenden Kriterien zur Zuwendungsberechtigung.

12. Wie viel Unterstützung wird gewährt?

Das Förderprogramm „Advocacy for Impact Grants“ nimmt Bewerbungen von Patientenvertretungen 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?

Die Zuwendungsempfänger werden Anfang 2019 bekannt gegeben. Die Projekte müssen innerhalb von eineinhalb Jahren nach Erhalt der Zuwendung abgeschlossen werden.

14. Muss das Projekt exakt in anderthalb 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.

15. 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 besteht, dass ein Plan zur Durchführung des Projekts vorliegt, das Ausmaß der Auswirkungen auf die Zielgruppe benannt wird sowie ein Bewertungsplan vorliegt.

16. Wer ist in der Prüfkommision?

Die Prüfkommision besteht aus internen (Alnylam) und externen Fachleuten.

17. Bekommen die Interessenvertretungen, die keine Zuwendung erhalten, eine Rückmeldung? Wann werden die Interessenvertretungen benachrichtigt?

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

18. Können sich Interessenvertretungen 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.

Sie können sich Mitte 2019 nach Informationen über Jahr 2 des Förderprogramms und den dann geltenden Kriterien zur Zuwendungsberechtigung erkundigen.

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

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

KONTAKT

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

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