

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyrria



Advocacy for Impact Grants di AInylam

GUIDA ALLA PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE

Advocacy for Impact Grants è un programma globale di richiesta di finanziamenti che mira ad incentivare i gruppi di sostegno dei pazienti nel loro sforzo di sviluppare progetti per colmare esigenze cruciali insoddisfatte all'interno della comunità delle malattie rare nelle quali operano. Alnylam è consapevole dell'importanza di studiare e sviluppare nuove idee che possano fungere da base per la nascita di iniziative di forte impatto ed innovative. Pertanto, vogliamo fornire ai gruppi di sostegno dei pazienti le risorse e lo spazio per mettere in pratica nuovi progetti e idee.

Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam sa che diverse comunità e aree geografiche avranno esigenze differenti. Incoraggiamo i gruppi di sostegno dei pazienti dislocati in tutto il mondo a presentare progetti mirati specificamente a soddisfare le esigenze speciali o peculiari delle loro comunità.

Per aiutare i gruppi di sostegno dei pazienti nel processo di presentazione delle domande, abbiamo creato questa Guida che fornisce ulteriori informazioni su come presentare le domande per accedere ai finanziamenti:

- [Eleggibilità](#)
- [Procedura di presentazione delle domande](#)
- [Criteri di revisione](#)
- [Presentazione delle domande online](#)
- [Domande frequenti](#)
- [Come contattarci](#)

Leggere attentamente la Guida alla presentazione delle domande prima di iniziare la richiesta online.

ELEGGIBILITÀ

Advocacy for Impact Grants prenderà in considerazione le domande dei gruppi di sostegno di tutto il mondo che hanno uno status di ente **caritatevole**. I progetti descritti nella domanda devono essere progetti nuovi i cui effetti vadano a giovamento delle comunità di pazienti con amiloidosi ATTR, porfria epatica acuta o iperossaluria primaria di tipo 1 in almeno uno dei seguenti modi:

- Aumentare il livello di consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi
- Educare i pazienti, le famiglie, i prestatori di cure, gli operatori sanitari e/o il pubblico
- Migliorare l'assistenza ai pazienti

I progetti descritti nella domanda possono essere collaborativi e coinvolgere due gruppi di sostegno dei pazienti, sebbene non si tratti di un requisito.

I GRUPPI DI SOSTEGNO DEI PAZIENTI ELEGGIBILI:

- Devono avere uno status di ente non profit/caritatevole nel rispettivo paese
- Possono anche fornire servizi ad altre comunità di pazienti ma la loro domanda deve riguardare principalmente le comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primaria di tipo 1
- Possono inviare le loro domande in qualsiasi lingua e un'agenzia di traduzione indipendente le tradurrà in inglese per un comitato di revisione composto da esperti interni ed esterni
- Possono presentare solo una domanda all'anno, a prescindere se la inviano nell'ambito di una collaborazione o in modo indipendente

I beneficiari dei finanziamenti possono presentare di nuovo una domanda di finanziamenti; tuttavia, devono aspettare che si concluda un ciclo del progetto (un anno) prima di presentare una nuova domanda.

Tutte le domande devono essere inviate online e devono essere debitamente compilate e includere tutti i materiali richiesti.

I beneficiari del finanziamento saranno annunciati all'inizio del 2019. I progetti vincitori dovranno essere completati entro un anno e mezzo dalla concessione del finanziamento.

PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE

1 **FASE 1: PREPARAZIONE (24 OTTOBRE - 28 OTTOBRE)**
Rivedere tutta la Guida alla presentazione delle domande che illustra i dettagli relativi all'eleggibilità, alle informazioni e ai materiali necessari per la presentazione della domanda, nonché le domande frequenti, la procedura ed i criteri di revisione.

2 **FASE 2: INVIO (29 OTTOBRE - 10 DICEMBRE)**
Le domande saranno accettate solo [online](#). Ai gruppi verrà richiesto di:

- Creare un account
- Rispondere a una breve serie di domande sulle esperienze pregresse del gruppo e il progetto
- Caricare i documenti di supporto comprendenti una descrizione dettagliata del progetto, i criteri per misurare l'impatto che avrà il progetto e un budget dettagliato

Vedasi la sezione sottostante “[Presentazione delle domande online](#)” per consultare l’elenco delle domande che saranno poste ai gruppi e i documenti di supporto richiesti che sono necessari per completare la candidatura online.

3**FASE 3: REVISIONE (DICEMBRE 2018 – 29 GENNAIO)**

Una volta conclusosi il periodo di presentazione delle domande, tutte le domande presentate saranno esaminate da un comitato di esperti interni ed esterni. Per ulteriori informazioni sul processo e i criteri di selezione, fare riferimento alla sezione sottostante “[Criteri di selezione](#)”.

4**FASE 4: COMUNICAZIONE (ALL’INIZIO DEL 2019)**

Tutti i partecipanti saranno informati dell’esito del processo di selezione all’inizio del 2019. Dopo aver informato tutti i gruppi, verrà emanato un annuncio pubblico che elencherà i beneficiari e i progetti selezionati.

5**FASE 5: VALUTAZIONE (A METÀ DEL 2020)**

Un anno e mezzo dopo aver ricevuto il finanziamento, ai gruppi sarà richiesto di inviare un modulo di valutazione che dimostri l’andamento positivo del progetto.

CRITERI DI SELEZIONE

Un comitato di revisione formato da esperti interni ed esterni prenderà in esame le domande e concederà i finanziamenti in base all’identificazione chiara di un’esigenza (unmet need) e al modo in cui il progetto riuscirà a colmarla, un piano dettagliato di esecuzione, l’impatto stimato sulla comunità alla quale si rivolge il progetto e il metodo per misurarne il successo. Nello specifico, il comitato di revisione valuterà ogni domanda sulla base delle seguenti categorie:

ESIGENZA INSODDISFATTA

- Il progetto individua chiaramente un’esigenza insoddisfatta (unmet need) presso le comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiriya epatica acuta o iperossaluria primaria di tipo 1.
- È pensato per 1) aumentare il livello di consapevolezza della malattia e l’accesso alla diagnosi, 2) educare i pazienti, le famiglie, i prestatori di cure, gli operatori sanitari e/o il pubblico o 3) migliorare l’assistenza ai pazienti.
- Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam sa che diverse comunità e aree geografiche avranno esigenze insoddisfatte differenti. Incoraggiamo i gruppi di sostegno dei pazienti dislocati in tutto il mondo a presentare progetti mirati specificamente a soddisfare le esigenze speciali o peculiari delle loro comunità.

ESECUZIONE

- Si basa su una strategia fattibile, tempestiva ed efficace che sia adatta alla dimensione del gruppo e alle proiezioni relative al personale del progetto, che consenta dunque al gruppo di sostegno dei pazienti di eseguire realisticamente il progetto descritto nella domanda
- Può realisticamente essere portato a termine secondo la tempistica e il budget proposti

IMPATTO

- Fornisce una soluzione unica alle esigenze delle comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primaria di tipo 1
- Dimostra chiaramente il modo in cui il progetto può essere rilevante e pertinente, nonché come può fare la differenza per la comunità alla quale è destinato
- Offre la possibilità di usare quanto appreso attraverso il progetto per produrre un impatto sulle comunità che vada oltre l'esecuzione iniziale del programma
- Nell'ambito dell'esame della domanda, questa categoria avrà un'importanza doppia rispetto alle altre

VALUTAZIONE

- Descrive metriche che danno un'indicazione chiara del successo e dei metodi che saranno utilizzati per misurarlo

PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE ONLINE

Le domande saranno accettate [online](#) in qualsiasi lingua dal 29 ottobre al 10 dicembre 2018. Un'agenzia di traduzione indipendente tradurrà tutte le domande in inglese per il comitato di revisione.

Per inoltrare la domanda, occorre includere i recapiti e le informazioni di base sul gruppo di sostegno dei pazienti che presenta la domanda di finanziamento, nonché i dettagli del progetto proposto. I gruppi dovranno rispondere a una serie di domande e inviare:

- La lista dei membri del consiglio di amministrazione
- Il bilancio operativo annuale del gruppo
- Il budget dettagliato e particolareggiato del progetto
- La tempistica del progetto
- Prove dello status di ente caritatevole [W-9, W-8 o altro modulo finanziario/fiscale]
- Qualora si venga scelti come beneficiari, una dichiarazione di impegno/una lettera di intenti che esprima per iscritto la volontà di realizzare il progetto proposto se si riceve il finanziamento.

Di seguito viene fornita una presentazione e una spiegazione delle domande che saranno poste nella presentazione delle domande online.

INFORMAZIONI SUL GRUPPO

In questa serie di domande, verrà richiesto di fornire informazioni generali di base sul proprio gruppo.

Informazioni generali

- 1) Nome del gruppo
 - *Questo nome deve corrispondere a quello registrato con il governo di appartenenza*
- 2) Indirizzo
- 3) Paese
- 4) Numero di telefono principale
- 5) Indirizzo e-mail
- 6) Fax (facoltativo)
- 7) Indirizzo del sito web (facoltativo)

Informazioni di base

- 8) Anno di fondazione
- 9) A quale popolazione di pazienti si dirige?
 - *Si potrà scegliere una delle voci del menu a tendina, il quale include:*
 - *Amiloidosi*
 - *Porfiria*
 - *Iperossaluria*
 - *Diverse patologie rare*
 - *Altro (casella di testo compilabile)*
- 10) Ulteriori informazioni sulla popolazione di pazienti
 - *Includere l'area geografica ed eventuali altre informazioni importanti sulle persone cui si dirige l'attività.*
- 11) Dichiarazione della missione
- 12) Breve descrizione del gruppo.
 - *Fornire un quadro generale del focus del gruppo e del/dei programma/i principale/i usando al massimo 300 parole.*
- 13) Numero dei dipendenti assunti (ser presenti)
 - *Deve rispecchiare il numero totale dei dipendenti assunti a tempo pieno e a tempo parziale.*
- 14) Numero di volontari/dipendenti volontari
- 15) Membri del consiglio di amministrazione
 - *Elencare tutti i membri del consiglio di amministrazione attuali, indicando nomi e cognomi e la loro posizione OPPURE allegare un documento separato contenente queste informazioni. Se si allega un documento sotto, scrivere "non applicabile" nella casella di testo in basso.*
- 16) Ci sono funzionari pubblici, funzionari del governo o dipendenti del governo che attualmente operano nel consiglio di amministrazione?

- 17) Se la risposta alla suddetta domanda è “Sì”, si prega di indicare: a) il membro, b) la sua posizione all’interno del consiglio e c) il suo ruolo pubblico o governativo. Se la risposta alla suddetta domanda è “No”, scrivere “non applicabile” nella casella di testo in basso.
- *Ad es. John Smith – Segretario - Sindaco di Chicago, IL*
- 18) Indicare o caricare il budget operativo annuale del gruppo compilando la casella di testo sotto OPPURE cliccando sul tasto “Carica” in basso. Se si allega un documento sotto, scrivere “non applicabile” nella casella di testo in basso.
- *Un budget operativo è una proiezione dettagliata di tutti i ricavi e le spese in un periodo determinato (solitamente un anno). Per “ricavo” si intende il denaro che un gruppo fa ottenere all’organizzazione mediante raccolte di fondi, finanziamenti ecc. Le spese includono tutto il denaro speso durante le operazioni dell’organizzazione, tra cui le spese generali, i costi del programma ecc.*
- 19) Codice della valuta locale
- *Per “codice valuta” si intende un codice che indica la moneta usata nel proprio Paese. Il codice che si inserisce determina la valuta in cui saranno erogati i fondi. Se non viene specificata un’altra valuta, i pagamenti saranno elargiti in dollari statunitensi.*
- 20) È stato ricevuto sostegno da Alnylam durante quest’anno solare?
- *Sarà richiesto di rispondere Sì o No. Un’eventuale precedente concessione di fondi non impedirà al gruppo di ricevere un finanziamento. Alnylam deve tenere traccia e segnalare tutti i pagamenti elargiti ai gruppi di sostegno dei pazienti.*
- 21) Se la risposta alla suddetta domanda è “Sì”, a quanto ammonta il supporto ricevuto e qual è la sua finalità?
- *Scrivere l’importo dei fondi concessi e indicarne la finalità.*

RECAPITI

In questa serie di domande, sarà richiesto di fornire i recapiti generali del referente principale per la domanda.

Dati del referente principale

- 22) Prefisso (facoltativo)
- 23) Nome
- 24) Cognome
- 25) Titolo all’interno del gruppo (ad es. Direttore esecutivo, Responsabile dello sviluppo, Segretario, ecc.)
- 26) Numero di telefono
- 27) Indirizzo e-mail
- 28) Fax (facoltativo)

Informazioni del beneficiario

Sarà richiesto di compilare questa sezione solo se il gruppo che riceve fondi è diverso dal gruppo precedentemente indicato nella sezione “Informazioni del gruppo”. Se il gruppo è diverso, occorre compilare tutti i campi.

- 29) Nome del gruppo del beneficiario
- 30) Indirizzo completo del beneficiario
- 31) Paese del beneficiario
- 32) Codice fiscale del beneficiario
 - È richiesto solo per i gruppi degli Stati Uniti
- 33) Codice della valuta locale
 - Per “codice valuta” si intende un codice che indica la moneta usata nel proprio Paese. Il codice che si inserisce determina la valuta in cui saranno erogati i fondi. I pagamenti saranno elargiti in dollari statunitensi se non viene specificata un'altra valuta
- 34) Ulteriori informazioni sul beneficiario/note
 - Se il beneficiario è diverso dal gruppo che richiede il finanziamento, spiegare la relazione tra le due parti.

INFORMAZIONI SUL PROGETTO

In questa serie di domande, saranno posti dei quesiti relativi al progetto che si sta proponendo.

Informazioni sul progetto

- 35) Titolo del progetto
- 36) A quanto ammonta il finanziamento richiesto (massimo 50.000\$ USD)?
- 37) Qual è il budget complessivo del presente progetto?
- 38) Indicare o caricare un budget dettagliato con i particolari del progetto compilando la casella di testo seguente OPPURE cliccando sul tasto “Carica” in basso. Se si allega un documento sotto, scrivere “non applicabile” nella casella di testo in basso.
- 39) Se il progetto non sarà completamente finanziato da Alnylam, descrivere come verrà coperta la somma restante. Se sarà finanziato solo da Alnylam, scrivere “non applicabile”.
 - Se il progetto supera la somma massima di 50.000\$ USD, descrivere come verrà coperta la somma restante (ulteriori fonti di finanziamento, ecc.).
- 40) Indicare a quale/i area/e patologica/patologiche si riferisce la domanda.
 - È possibile scegliere una o più delle seguenti patologie maggiormente rilevanti per il progetto proposto
 - Amiloidosi ATTR
 - Porfiria epatica acuta
 - Iperossaluria primaria di tipo 1
- 41) Indicare la categoria di finanziamento alla quale è destinato il progetto (deve essere una o più di quelle elencate di seguito):
 - Aumentare il livello di consapevolezza della malattia e l'accesso alla diagnosi
 - Educare i pazienti, le famiglie, i prestatori di cure, gli operatori sanitari e/o il pubblico
 - Migliorare l'assistenza ai pazienti
- 42) Su quale regione geografica o comunità avrà impatto il progetto?
 - Definire il luogo (paese, regione o città) in cui si svolgerà il progetto e le aree geografiche interessate durante la sua realizzazione (massimo 100 parole).

- 43) Qual è lo scenario della patologia nell'area geografica in cui si opera?
- *Per esempio il livello di consapevolezza, il sostegno del governo, il numero di persone colpite, l'accessibilità all'assistenza medica, le sfide o le difficoltà relative alla diagnosi o all'assistenza, ecc.*
- 44) Fornire una sintesi del progetto proposto che ne indichi le caratteristiche che lo rendono una novità e/o una soluzione unica (massimo 1.000 parole).
- 45) Qual è l'esigenza insoddisfatta nelle comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primaria di tipo 1 alle quali è destinato il progetto?
- *Fornire una sintesi della o delle esigenze insoddisfatte cui è destinato il progetto.*
- 46) Quali sono gli obiettivi di questo progetto?
- *Riassumere l'obiettivo o gli obiettivi del progetto proposto usando massimo 500 parole.*
- 47) Qual è la strategia per completare questo progetto?
- *Fornire una sintesi scritta dettagliata della strategia o dell'approccio che verranno adottati per completare questo progetto, tra cui la scelta del personale, le risorse/ gli strumenti utilizzati, ecc.*
- 48) Descrivere o caricare una tempistica dettagliata del progetto compilando la casella di testo in basso OPPURE cliccando sul tasto "Carica" sotto. Se si allega un documento sotto, scrivere "non applicabile" nella casella di testo in basso.
- 49) Come si misurerà l'impatto del progetto? Quali sono le metriche per calcolare il successo del progetto e quali metodi saranno impiegati per misurarle?
- *Indicare i metodi di misurazione proposti e gli strumenti usati per misurarli.*

ALLEGATI

Ogni gruppo dovrà inoltre allegare quanto segue:

- Documento attestante lo status di ente caritatevole del beneficiario
 - *Il beneficiario è il gruppo che dovrebbe ricevere i finanziamenti per questa domanda se scelto come destinatario.*
 - *Per i beneficiari statunitensi - caricare una copia della lettera di esenzione dalle imposte IRS degli Stati Uniti che mostri l'identificativo fiscale e lo status fiscale o il rispettivo modulo w-9. Link per accedere al modulo w-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>*
 - *Per i beneficiari fuori dagli Stati Uniti - caricare un documento ufficiale governativo che dimostri lo status di ente caritatevole del gruppo nel rispettivo paese.*
- Allegato aggiuntivo - Per ogni ulteriore documento di supporto
- Allegato aggiuntivo - Per ogni ulteriore documento di supporto.

DOMANDE FREQUENTI

1. Che cos'è Advocacy for Impact Grants?

Advocacy for Impact Grants è un programma di finanziamenti competitivo globale che si propone di ispirare soluzioni per colmare esigenze cruciali insoddisfatte all'interno della comunità delle malattie rare.

2. Perché Alnylam supporta questo programma?

Alnylam è consapevole dell'importanza di studiare e sviluppare nuove idee che possano fungere da base per la nascita di iniziative di forte impatto che promuovano il cambiamento. Presentiamo questo programma di finanziamenti competitivo per fornire ai gruppi di sostegno dei pazienti le risorse e lo spazio per mettere in pratica nuovi progetti e idee. Questo programma incoraggia i gruppi ad essere creativi nella progettazione e nella realizzazione di nuove idee che continueranno a guidare le loro comunità in futuro.

Advocacy for Impact Grants è un programma globale e Alnylam sa che diverse comunità e aree geografiche avranno esigenze insoddisfatte differenti. Incoraggiamo i gruppi di sostegno dei pazienti dislocati in tutto il mondo a presentare progetti mirati specificamente a soddisfare le esigenze speciali o peculiari delle loro comunità.

3. Chi può presentare una proposta?

Advocacy for Impact Grants è aperto ai gruppi di sostegno dei pazienti in tutto il mondo. I gruppi di sostegno dei pazienti eleggibili devono avere uno status di ente caritatevole/non profit e inviare una sola domanda all'anno. I progetti possono costituire una collaborazione tra due gruppi di sostegno dei pazienti, sebbene non si tratti di un requisito. I gruppi di sostegno dei pazienti possono fornire servizi ad altre comunità di pazienti ma il progetto proposto deve focalizzarsi sulle comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primaria di tipo 1.

4. Ci sono delle limitazioni all'uso dei finanziamenti?

I finanziamenti forniti da Advocacy for Impact Grants non possono essere usati per i seguenti casi, qualora dovessero far parte del progetto nella sua totalità:

- I finanziamenti non possono essere utilizzati per curare i pazienti
- I finanziamenti non possono essere utilizzati per permettere ai pazienti di accedere a farmaci di un'azienda specifica (prodotto, terapia, ecc.) o a formazioni su trattamenti specifici di un marchio determinato.

5. In che modo il gruppo di sostegno dei pazienti può sapere se nella proprio paese detiene lo status di ente caritatevole?

In ogni paese esiste un modo diverso per riconoscere lo status di ente caritatevole dei gruppi. Per essere eleggibile, un gruppo deve fornire documenti ufficiali che mostrino il suo status di ente caritatevole nella proprio paese. Di seguito vengono forniti esempi di documenti dello status di ente caritatevole:

- 501 (c)(3) Lettera di determinazione dell'IRS
- Una lettera del governo che riconosce ufficialmente un gruppo come ente caritatevole

6. Un gruppo di sostegno dei pazienti può presentare una domanda per Advocacy for Impact Grants se ha ricevuto dei finanziamenti da Alnylam precedentemente?

Sì. Nella domanda online c'è una sezione che chiede ai candidati di specificare se hanno ricevuto finanziamenti da Alnylam in precedenza. Se il gruppo risponde "Sì", deve indicare l'ammontare dei finanziamenti ricevuti. Tuttavia, i gruppi non saranno esclusi dal programma di finanziamenti se ne hanno già ricevuti in precedenza.

I gruppi di sostegno dei pazienti che ricevono un finanziamento attraverso questo programma potranno presentare di nuovo la domanda; tuttavia dovranno aspettare un ciclo di presentazione delle domande (un anno) prima di farlo.

7. In che modo i gruppi di sostegno dei pazienti possono inviare una domanda? Quando si accettano le domande?

Le domande saranno accettate [online](#) tra il 29 ottobre e il 10 dicembre 2018 in qualsiasi lingua.

8. Che cosa si richiede per il processo di presentazione delle domande?

Per la presentazione delle domande sono necessari i recapiti e le informazioni di base del gruppo di sostegno dei pazienti che presenta la domanda per il finanziamento, nonché i dettagli del progetto proposto. Tutti i gruppi devono inviare anche una tempistica del progetto, un budget dettagliato, una pianificazione del personale, un piano di valutazione, un documento attestante lo status di ente caritatevole (W-9 o altro modulo finanziario/fiscale), nonché una dichiarazione di impegno/lettera di intenti dell'organizzazione e del partner che riporta per iscritto la volontà del gruppo di realizzare il progetto proposto in caso di ricezione del finanziamento.

9. I gruppi di sostegno dei pazienti possono inviare più domande?

I gruppi di sostegno dei pazienti possono inviare solo una domanda all'anno.

10. I gruppi di sostegno dei pazienti possono inviare una domanda per ampliare o migliorare un programma esistente?

No. Advocacy for Impact Grants è destinato esclusivamente a finanziare nuovi progetti per l'amiloidosi ATTR, la porfiria epatica acuta e/o l'iperossaluria primaria di tipo 1.

11. Che cosa accade se una domanda non rientra in una delle tre aree patologiche o in una delle categorie specifiche?

Per il suo primo anno, Advocacy for Impact Grants si focalizzerà sulle comunità di pazienti affetti da amiloidosi ATTR, porfiria epatica acuta e/o iperossaluria primaria di tipo 1 e cercherà di finanziare progetti che abbiano un impatto sulle suddette comunità attraverso una maggiore consapevolezza della patologia e l'accesso alla diagnosi, alla formazione e a un'assistenza migliore per il paziente.

A metà del 2019 si potranno verificare le informazioni sul secondo anno del programma e i requisiti di eleggibilità validi in tale momento.

12. A quanto ammonterà il supporto fornito?

Advocacy for Impact Grants riconoscerà e finanzia domande fino a 50.000\$ USD per gruppi di pazienti che aspirano a 1) creare una maggiore consapevolezza della patologia e un migliore accesso alla diagnosi, 2) istruire i pazienti, le famiglie, i prestatori di cure, i fornitori di assistenza sanitaria e/o il pubblico o 3) migliorare il livello di assistenza del paziente.

13. Quando saranno forniti i finanziamenti?

I beneficiari del finanziamento saranno annunciati all'inizio del 2019. I progetti devono essere completati entro un anno e mezzo dal momento in cui sarà concesso il finanziamento.

14. Il progetto deve durare necessariamente un anno e mezzo? Può essere più breve o più lungo?

Il progetto presentato nella domanda non deve durare necessariamente un anno e mezzo ma i progetti devono essere completati un anno e mezzo dopo la concessione del finanziamento. Insieme alla domanda online deve essere presentata una tempistica dettagliata che includa le fasi di pianificazione ed esecuzione.

15. Come si prenderà/prenderanno la/le decisioni in merito al finanziamento?

Un comitato di revisione costituito da membri esterni e interni prenderà in esame le domande e determinerà i destinatari del finanziamento sulla base di una chiara identificazione dell'esigenza insoddisfatta, del piano di esecuzione, del livello di impatto all'interno della comunità alla quale sono destinati i finanziamenti e della strategia di valutazione.

16. Chi fa parte del comitato di revisione?

Il comitato di revisione comprende esperti interni (Alnylam) ed esperti esterni.

17. Ai gruppi sarà dato un riscontro se le loro domande non riceveranno il finanziamento? Quando si informeranno i gruppi?

Tutti i gruppi saranno informati dei risultati del processo di revisione. Un annuncio pubblico che elencherà i destinatari del finanziamento e i progetti selezionati sarà distribuito dopo che i gruppi saranno stati informati.

18. I gruppi possono ricandidarsi l'anno successivo?

I gruppi di sostegno dei pazienti che riceveranno uno dei finanziamenti Advocacy for Impact Grants saranno nuovamente eleggibili per candidarsi, ma dovranno aspettare che si concluda un ciclo di presentazione delle domande (un anno) prima di poterlo fare.

A metà del 2019 si potranno verificare le informazioni sul secondo anno del programma e i requisiti di eleggibilità validi in tale momento.

19. A chi posso rivolgermi per ulteriori domande?

Ulteriori informazioni sono reperibili sul nostro [sito web](#) o possono essere ottenute rivolgendosi direttamente a PatientAdvocacy@anylam.com.

CONTATTI

Ulteriori informazioni sono reperibili sul nostro [sito web](#) o possono essere ottenute rivolgendosi direttamente a PatientAdvocacy@anylam.com.

L'impegno di Anylam nei confronti dei pazienti con malattie rare

I pazienti che soffrono di malattie rare devono spesso affrontare una dura e lunga diagnosi, ricevono un'assistenza non ottimale e non hanno accesso a informazioni adeguate sulla patologia. Questo programma di finanziamenti competitivo è ideato per dare flessibilità ai gruppi di sostegno dei pazienti al fine di creare e realizzare iniziative di alto impatto che siano davvero utili per le comunità specifiche.

Per saperne di più sulle attività di Anylam nell'ambito della comunità delle malattie rare, cliccare qui per ottenere maggiori informazioni sul nostro ambito [scientifico](#), [sui prodotti](#), e [sulle novità](#).