

DANE, Living with hATTR Amyloidosis



CECE, Living with hATTR Amyloidosis



MARY, Living with an Acute Hepatic Porphyria



# Advocacy for Impact Grants da Alnylam

## GUIA DE CANDIDATURA

O Advocacy for Impact Grants é um programa global competitivo de bolsas, tendo como objetivo inspirar grupos de defesa dos doentes a desenvolver soluções para dar resposta às necessidades críticas não atendidas na comunidade de doenças raras com que trabalham. No cerne da Alnylam, valorizamos e compreendemos como a exploração e desenvolvimento de novas ideias tem potencial para criar iniciativas de elevado impacto que funcionam como um catalisador para a mudança. Por conseguinte, queremos proporcionar aos grupos de defesa dos doentes os recursos e o espaço para apresentarem novos projetos e ideias para a sua execução.

O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas várias comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de defesa dos doentes de todo o mundo a apresentar candidaturas de projetos especificamente orientados para dar resposta às necessidades únicas ou especiais das suas próprias comunidades.

Para ajudar os grupos de defesa dos doentes no processo de candidatura, criamos este Guia de candidatura, o qual fornece informações adicionais sobre:

- [Elegibilidade](#)
- [O processo de candidatura](#)
- [Critérios de avaliação](#)
- [A candidatura online](#)
- [Perguntas frequentes](#)
- [Como nos contactar](#)

Leia o Guia de candidatura na íntegra antes de iniciar a sua candidatura online.

## ELEGIBILIDADE

O Advocacy for Impact Grants irá considerar as candidaturas de grupos de defesa dos doentes em todo o mundo, que tenham um estatuto de beneficência. Os projetos descritos na candidatura devem ser projetos novos, que tenham impacto nas comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas ou hiperoxalúria primária do tipo 1 em, pelo menos, uma das seguintes formas:

- Aumentar a sensibilização para a doença e o acesso ao diagnóstico
- Dar formação aos doentes, às suas famílias, cuidadores, profissionais saúde e/ou ao público
- Melhorar os cuidados prestados aos doentes

Os projetos descritos na candidatura podem ser uma parceria entre dois grupos de defesa dos doentes, mas não é um requisito.

### OS GRUPOS DE DEFESA DOS DOENTES ELEGÍVEIS:

- Deve ter um estatuto sem fins lucrativos/beneficência no seu país
- Também podem prestar serviços a outras comunidades de doentes, mas a sua candidatura deve ser orientada para as comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1
- Podem submeter as suas candidaturas em qualquer idioma. Uma empresa de tradução independente irá traduzir todas as candidaturas para Inglês e entregá-las-á a uma Comissão de revisão, que é constituída por especialistas externos e internos
- Apenas podem submeter uma candidatura anualmente, independentemente de a candidatura ser submetida em parceria ou individualmente

Os beneficiários das bolsas serão elegíveis para novas candidaturas. No entanto, deverão aguardar a conclusão de um ciclo de candidatura (um ano) antes de se candidatarem novamente a este programa.

Todas as candidaturas deverão ser submetidas através do processo de candidatura online e todas as candidaturas deverão ser totalmente preenchidas e incluir todos os materiais necessários.

Os beneficiários das bolsas serão anunciados no início de 2019. Os projetos descritos nas candidaturas aprovadas deverão ser concluídos no prazo de um ano e meio após a atribuição da bolsa.

## PROCESSO DE CANDIDATURA

1

### PASSO 1: PREPARAÇÃO (24 DE OUTUBRO - 28 DE OUTUBRO)

Analisar o Guia de candidatura na íntegra, o qual detalha os critérios de elegibilidade, as informações e os materiais necessários para a candidatura, perguntas frequentes, o processo de análise e os critérios de avaliação.

2

### PASSO 2: ENVIO (29 DE OUTUBRO - 10 DE DEZEMBRO)

As candidaturas apenas serão aceites [online](#). Será pedido aos grupos que:

- Criem uma conta
- Respondam a um pequeno conjunto de perguntas sobre os antecedentes do grupo e sobre o projeto

- Carreguem documentos de suporte, incluindo uma descrição detalhada do projeto, as métricas que serão usadas para medir o impacto do projeto e um orçamento detalhado

Consulte a secção “Candidatura online” [abaixo](#) para ver a lista dos grupos de perguntas que serão realizadas e os documentos de suporte necessários para realizar a candidatura online.

3

### PASSO 3: AVALIAÇÃO (DEZEMBRO DE 2018 - 29 DE JANEIRO)

Após conclusão do período de envio das candidaturas, todas as candidaturas serão avaliadas por uma Comissão de especialistas externos e internos. Para obter mais informações sobre o processo e os critérios de avaliação, consulte a secção “[Critérios de avaliação](#)” abaixo.

4

### PASSO 4: NOTIFICAÇÃO (INÍCIO DE 2019)

Todos os candidatos serão informados sobre os resultados do processo de avaliação no início de 2019. Depois de todos os grupos terem sido notificados, será distribuído um anúncio público que conterà os beneficiários e os projetos selecionados.

5

### PASSO 5: AVALIAÇÃO (MEADOS DE 2020)

Um ano e meio após receberem o financiamento, os grupos deverão submeter um formulário de avaliação no qual demonstrarão o impacto do projeto.

## CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO

Uma comissão de avaliação constituída por especialistas externos e internos irá avaliar as candidaturas e atribuir as bolsas com base na identificação clara de uma necessidade não atendida e na forma como o projeto irá dar resposta a essa necessidade, num plano de execução detalhado, no impacto estimado na comunidade alvo, e no método utilizado para medir o sucesso do projeto. Especificamente, a comissão de avaliação irá avaliar cada candidatura com base nas seguintes categorias:

### NECESSIDADE NÃO ATENDIDA

- Identifica claramente uma necessidade não atendida nas comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1
- Concebida para 1) aumentar a sensibilização para a doença e o acesso ao diagnóstico, 2) dar formação aos doentes, às suas famílias, cuidadores, prestadores de cuidados de saúde e/ou ao público ou 3) melhorar os cuidados prestados aos doentes.
- O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas várias comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de defesa dos doentes de

todo o mundo a apresentar candidaturas de projetos especificamente orientados para dar resposta às necessidades únicas ou especiais das suas próprias comunidades.

## EXECUÇÃO

- Define uma estratégia eficaz, oportuna e viável que está adequadamente ajustada à dimensão do grupo e às projeções dos membros do projeto, permitindo ao grupo de defesa dos doentes executar o projeto descrito na candidatura de forma realista
- Pode ser concluído, de forma realista, cumprindo o prazo e o orçamento propostos

## IMPACTO

- Fornece uma solução única para as necessidades das comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1
- Demonstra de forma clara como o projeto será significativo, relevante e terá um impacto positivo para a sua comunidade
- Tem potencial para que as aprendizagens resultantes do projeto sejam utilizadas de forma a ter impacto nas comunidades superior ao previsto na execução inicial do programa
- Na avaliação, esta categoria terá o dobro do peso em relação às outras categorias

## AVALIAÇÃO

- Descreve as métricas claras do sucesso e os métodos que serão utilizados para as quantificar

---

# CANDIDATURA ONLINE

As candidaturas serão aceites [online](#) em qualquer idioma, entre 29 de outubro e 10 de dezembro de 2018. Uma empresa de tradução independente irá traduzir todas as candidaturas para Inglês e entregá-las-á à Comissão de revisão.

A candidatura requer informações de contacto e antecedentes relativamente ao grupo de defesa dos doentes que se candidata à bolsa, assim como informações sobre o projeto proposto. Os grupos terão de responder a um conjunto de perguntas e submeter:

- Lista do Conselho de Administração
- Orçamento operacional anual do grupo
- Orçamento detalhado e discriminado do projeto
- Cronograma do projeto
- Prova do estatuto de beneficência [formulário W-9, W-8 ou outro formulário financeiro/tributário]

- Se for selecionado como beneficiário, deverá submeter uma declaração de compromisso/carta de intenções que declare por escrito a intenção de executar o projeto proposto no caso de ser objeto de financiamento. Em baixo irá encontrar uma pré-visualização e uma explicação sobre as perguntas que serão realizadas na candidatura online.

## INFORMAÇÕES SOBRE O GRUPO

Neste conjunto de perguntas, ser-lhe-á pedido que forneça informações básicas gerais sobre o seu grupo.

### Informações gerais

- 1) Nome do grupo  
*- Deverá coincidir com o nome registado no seu governo*
- 2) Endereço
- 3) País
- 4) Número de telefone principal
- 5) Endereço de e-mail
- 6) Fax (opcional)
- 7) Endereço do sítio Web (opcional)

### Informações sobre antecedentes

- 8) Ano de fundação
- 9) Qual a população de doentes com que trabalham?  
*- A sua opção encontra-se numa lista suspensa que inclui:*
  - *Amiloidose*
  - *Porfirias*
  - *Hiperoxalúria*
  - *Múltiplas doenças raras*
  - *Outra (caixa de texto que poderá preencher)*
- 10) Informações adicionais sobre a população de doentes  
*- Inclua a localização geográfica e qualquer outra informação importante sobre os indivíduos com quem trabalham.*
- 11) Declaração de missão
- 12) Breve descrição do seu grupo.  
*- Descreva a visão geral do foco e do(s) programa(s) principal (ais) do seu grupo (s) num máximo de 300 palavras.*
- 13) Número de funcionários contratados  
*- Deve ser o número total de funcionários a tempo inteiro e a tempo parcial.*
- 14) Número de funcionários voluntários/voluntários
- 15) Conselho de Administração

- *Detalhe todos os membros do Conselho de Administração atual, nome e apelido, assim como a sua posição OU anexe um documento separado com esta informação. Se anexar um documento abaixo, escreva “não aplicável” na caixa de texto seguinte.*
- 16) Algum funcionário público, agente governamental ou funcionário governamental faz atualmente parte do Conselho de Administração do grupo?
- 17) Se tiver respondido “Sim” acima, identifique a) o membro, b) a sua posição no Conselho de Administração, e c) a sua função pública ou governamental. Se tiver respondido “Sim” acima, escreva “não aplicável” na caixa de texto abaixo.
  - *Ex: John Smith – Secretário - Presidente da Câmara de Chicago, IL*
- 18) Descreva ou carregue o Orçamento operacional anual do seu grupo preenchendo a caixa de texto abaixo OU clicando no botão “Carregar” abaixo. Se anexar um documento abaixo, escreva “não aplicável” na caixa de texto seguinte.
  - *Um orçamento operacional é uma projeção detalhada de todas as **receitas** e **despesas** estimadas durante um determinado período (normalmente um ano). Receitas é o dinheiro que um grupo faz entrar na organização através da angariação de fundos, subsídios, etc. As despesas incluem todo o dinheiro gasto através de operações da organização, incluindo custos gerais, custos do programa, etc.*
- 19) Código da moeda local
  - *Um código da moeda é um código que indica a moeda utilizada no seu país. O código que inserir determina a moeda na qual os fundos serão pagos. Os pagamentos serão efetuados em dólares dos Estados Unidos, exceto se outra moeda for especificada.*
- 20) Recebeu apoio da Alnylam durante este ano civil?
  - *Ser-lhe-á pedido que responda Sim ou Não. Note que se já tiver recebido fundos, tal não desqualifica o seu grupo para receber um bolsa. Note que a Alnylam é obrigada a rastrear e notificar todos os pagamentos efetuados aos grupos de defesa dos doentes.*
- 21) Se tiver respondido “Sim” à pergunta acima, qual o valor do apoio que recebeu e para que fim?
  - *Escreva o montante e uma descrição do objetivo para o qual os fundos foram atribuídos.*

## INFORMAÇÕES DE CONTACTO

Neste conjunto de perguntas, ser-lhe-á pedido que forneça informações gerais de contacto sobre o ponto principal de contacto para esta candidatura.

### Informações de contacto principal

- 22) Prefixo (opcional)
- 23) Nome
- 24) Apelido
- 25) Cargo no grupo (por ex.: Diretor Executivo, Diretor de Desenvolvimento, Secretário, etc.)
- 26) Número de telefone
- 27) Endereço de e-mail
- 28) Fax (opcional)

### Informações sobre o beneficiário

Ser-lhe-á pedido que preencha esta secção apenas se o grupo que receber os fundos for diferente do grupo previamente identificado na secção “Informações sobre o grupo”. Note que se o grupo for diferente, todos os campos serão obrigatórios.

- 29) Nome do grupo beneficiário
- 30) Endereço completo do beneficiário
- 31) País do beneficiário
- 32) ID fiscal do beneficiário
  - *Isto apenas é necessário para grupos dos EUA*
- 33) Código da moeda local
  - *Um código da moeda é um código que indica a moeda utilizada no seu país. O código que inserir determina a moeda na qual os fundos serão pagos. Os pagamentos serão efetuados em dólares dos Estados Unidos, exceto se outra moeda for especificada*
- 34) Informações/notas adicionais sobre o beneficiário
  - *Se o beneficiário for diferente do grupo requerente, explique a relação entre as duas partes.*

### INFORMAÇÕES SOBRE O PROJETO

Neste conjunto de perguntas, ser-lhe-ão efetuadas perguntas sobre o projeto que está a propor.

#### Informações sobre o projeto

- 35) Título do projeto
- 36) Qual é o valor do financiamento que está a solicitar (máximo de 50 000 dólares dos Estados Unidos)?
- 37) Qual é o orçamento global deste projeto?
- 38) Descreva ou carregue um orçamento detalhado e discriminado do projeto, preenchendo a caixa de texto abaixo OU clicando no botão “Carregar” abaixo. Se anexar um documento abaixo, escreva “não aplicável” na caixa de texto seguinte.
- 39) Caso o projeto não seja totalmente financiado pela Alnylam, descreva como irá financiar o valor em falta. Se apenas for financiado pela Alnylam, escreva “não aplicável”.
  - *Se o projeto exceder o valor máximo de 50 000 dólares dos Estados Unidos, defina como irá financiar o restante valor (fontes de financiamento adicionais, etc.).*
- 40) Indique qual a(s) área(s) de doença na(s) qual(ais) a sua candidatura está focada.
  - *Poderá selecionar uma ou mais das doenças abaixo que são mais relevantes para o projeto que está a propor*
    - *Amiloidose ATTR*
    - *Porfirias hepáticas agudas*
    - *Hiperossalúria primária tipo 1*
- 41) Indique qual a categoria de financiamento que o seu projeto tem como objetivo impactar (deve ser uma ou mais das abaixo):
  - *Aumentar a sensibilização para a doença e o acesso ao diagnóstico*



- *Dar formação aos doentes, às suas famílias, cuidadores, profissionais saúde e/ou ao público*
- *Melhorar os cuidados prestados aos doentes*
- 42) Qual a região geográfica ou comunidade em que este projeto terá impacto?
  - *Defina onde (quais os países, regiões ou cidades) o projeto será executado, assim como quais as áreas geográficas nas quais o projeto terá impacto (no máximo em 100 palavras).*
- 43) Qual é o cenário da doença na área geográfica onde está a trabalhar?
  - *Por exemplo, o nível de sensibilização, de apoio governamental, o número de pessoas afetadas, a acessibilidade a cuidados médicos, os desafios ou obstáculos ao diagnóstico ou cuidados, etc.*
- 44) Apresente um resumo do projeto proposto, incluindo o que o torna novo e/ou uma solução única (no máximo em 1000 palavras).
- 45) Qual é a necessidade não atendida nas comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas ou hiperoxalúria primária do tipo 1 para a qual o projeto é concebido para ter impacto?
  - *Apresente um resumo da(s) necessidade(s) não atendida(s) específica a que este projeto irá dar resposta.*
- 46) Quais são os objetivos do projeto?
  - *Resuma o(s) objetivo(s) mensurável (eis) do projeto proposto num máximo de 500 palavras.*
- 47) Qual é a estratégia para concluir este projeto?
  - *Apresente um resumo escrito detalhado da estratégia ou da abordagem que tomará para concluir este projeto, incluindo a equipa que participará no projeto, os recursos/ferramentas utilizadas, etc.*
- 48) Descreva ou carregue um cronograma detalhado do projeto preenchendo a caixa de texto abaixo OU clicando no botão “Carregar” abaixo. Se anexar um documento abaixo, escreva “não aplicável” na caixa de texto seguinte.
- 49) Como será medido o impacto do projeto? Quais são as medidas de sucesso deste projeto e quais os métodos que serão utilizados para as quantificar?
  - *Descreva os métodos e as ferramentas de medição propostos utilizados para efetuar a quantificação.*

## ANEXOS

Cada grupo também terá que anexar o seguinte:

- Prova de estatuto de beneficência do beneficiário
  - *O beneficiário é o grupo que irá receber o financiamento desta candidatura, caso seja selecionado como beneficiário.*
  - *Beneficiários dos EUA - carregar uma cópia da sua carta de isenção fiscal de IRS dos EUA indicando a ID fiscal e o estatuto fiscal ou o seu formulário W-9. Aqui está um link para um formulário W-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>*
  - *Beneficiários fora dos EUA - carregar um documento oficial do governo demonstrando o estatuto de beneficência do grupo no seu país.*
- Anexo adicional – para qualquer documentação adicional de suporte.
- Anexo adicional – para qualquer documentação adicional de suporte.

---

## PERGUNTAS FREQUENTES

---

### 1. O que é o Advocacy for Impact Grants?

O Advocacy for Impact Grants é um programa global competitivo de bolsas, que tem como objetivo inspirar soluções para dar resposta às necessidades críticas não atendidas na comunidade de doenças raras.

### 2. Por que a Alnylam está a apoiar este programa?

No nosso cerne, valorizamos e compreendemos como o explorar e desenvolver novas ideias tem potencial para criar iniciativas de elevado impacto que funcionam como um catalisador para a mudança. Estamos a lançar este programa de bolsas competitivo para proporcionar aos grupos de defesa dos doentes os recursos e o espaço para apresentarem novos projetos e ideias para a sua potencial concretização. Este programa incentiva os grupos a serem criativos na conceção e implementação de novas ideias que façam com que as suas comunidades continuem a progredir.

O Advocacy for Impact Grants é um programa global e a Alnylam reconhece que as necessidades não atendidas são diferentes nas várias comunidades e regiões geográficas. Incentivamos os grupos de defesa dos doentes de todo o mundo a apresentar candidaturas de projetos especificamente orientados para dar resposta às necessidades únicas ou especiais das suas próprias comunidades.

### 3. Quem é elegível para submeter uma proposta?

O Advocacy for Impact Grants está aberto aos grupos de defesa dos doente em todo o mundo. Os grupos de defesa dos doentes elegíveis devem ter um estatuto sem fins lucrativos/beneficência no seu país e apenas podem submeter uma candidatura anualmente. Os projetos podem ser uma parceria entre dois grupos de defesa dos doentes, mas isto não é um requisito. Os grupos de defesa dos doentes também podem prestar serviços a outras comunidades de doentes, mas o seu projeto proposto deve ser orientado para as comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1.

### 4. Existem restrições à utilização dos fundos?

O financiamento atribuído através do Advocacy for Impact Grants não pode ser utilizado para apoiar os itens abaixo, caso façam parte do seu projeto global:

- Os fundos não podem ser utilizados para tratar doentes
- Os fundos não podem ser utilizados para permitir o acesso dos doentes ao medicamento de uma empresa específica (medicamento, terapia, etc.) ou para formação específica de tratamento de uma marca.

**5. Como é que um grupo de defesa dos doentes sabe se tem um estatuto de beneficência no seu país?**

Cada país tem a sua própria forma de reconhecer o estatuto de beneficência dos grupos. Para ser elegível, um grupo deverá fornecer documentação oficial que demonstre o seu estatuto de beneficência no seu país. Alguns exemplos de documentos de estatuto de beneficência são:

- 501 (c)(3) Carta de determinação do IRS
- Uma carta oficial do governo a reconhecer o estatuto de beneficência de um grupo

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

Sim. Existe uma secção da candidatura online que pede aos candidatos que indiquem se receberam anteriormente financiamento da Alnylam. Se os grupos responderem “Sim”, deverão indicar o valor do financiamento que receberam. No entanto, os grupos não serão excluídos do Programa de bolsas caso tenham recebido anteriormente financiamento.

Os grupos de defesa dos doentes que receberem uma bolsa através deste programa serão elegíveis para novas candidaturas. No entanto, deverão aguardar a conclusão de um ciclo de candidatura (um ano) antes de se candidatarem novamente.

**7. Como é que os grupos de defesa dos doentes submetem uma candidatura? Quando é que as candidaturas são aceites?**

As candidaturas apenas serão aceites [online](#) entre 29 de outubro e 10 de dezembro de 2018, em qualquer idioma.

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

A candidatura requer informações de contacto e antecedentes relativamente ao grupo de defesa dos doentes que se candidata à bolsa, assim como as informações necessárias sobre o projeto proposto. Todos os grupos deverão também submeter um cronograma do projeto, um orçamento detalhado, um plano da equipa, um plano de avaliação, uma prova do estatuto de beneficência, [formulário W-9 ou outro formulário financeiro/tributário], assim como uma declaração organizacional (e do parceiro) de compromisso/carta de intenções, que declare por escrito a intenção de o grupo implementar o projeto proposto no caso de ser objeto de financiamento.

**9. Os grupos de defesa dos doentes podem submeter várias candidaturas?**

Os grupos de defesa dos doentes elegíveis apenas podem submeter uma candidatura anualmente.

**10. Os grupos de defesa dos doentes podem submeter 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 de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1.

**11. E se uma candidatura não incluir uma das três áreas de doença ou não se enquadrar numa das categorias específicas?**

No seu primeiro ano, o Advocacy for Impact Grants irá incidir sobre as comunidades de doentes com amiloidose ATTR, porfirias hepáticas agudas e/ou hiperoxalúria primária do tipo 1, e pretende especificamente financiar projetos que tenham impacto nessas comunidades através do aumento da sensibilização para a doença e do acesso ao diagnóstico, da formação, e da melhoria dos cuidados prestados aos doentes.

Verifique novamente em meados de 2019 para obter informações sobre o Ano 2 do programa e os requisitos de elegibilidade nesse momento.

**12. Qual será o valor do apoio atribuído?**

O Advocacy for Impact Grants irá reconhecer e financiar candidaturas até 50 000 dólares dos Estados Unidos apresentadas por grupos de defesa dos doentes que têm como objetivo 1) aumentar a sensibilização para a doença e o acesso ao diagnóstico, 2) dar formação aos doentes, às suas famílias, cuidadores, prestadores de cuidados de saúde e/ou ao público ou 3) melhorar os cuidados prestados aos doentes.

**13. Quando é que os fundos serão atribuídos?**

Os beneficiários das bolsas serão anunciados no início de 2019. Os projetos deverão ser concluídos no prazo de um ano e meio após a atribuição da bolsa.

**14. O projeto tem de ter uma duração exata de um ano e meio? Pode ser mais curto ou mais longo?**

O projeto descrito na candidatura não tem de ter uma duração exata de um ano e meio, mas os projetos deverão ser concluídos no prazo de um ano e meio após a atribuição da bolsa. Um cronograma detalhado, incluindo o planeamento e a execução, é necessário como parte da candidatura online.

**15. Como será(ão) tomada(s) a(s) decisão(ões) de financiamento?**

Uma Comissão de avaliação constituída por especialistas externos e internos irá avaliar as candidaturas e determinar o(s) beneficiário(s) das bolsas 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.

**16. Quem faz parte da Comissão de revisão?**

Comissão de revisão inclui especialistas internos (Alnylam) e externos.

**17. Os grupos serão informados caso as suas candidaturas não recebem financiamento? Quando é que os grupos serão notificados?**

Todos os grupos serão informados sobre os resultados do processo de avaliação. Depois de todos os grupos terem sido notificados, será distribuído um anúncio público que listará os beneficiários das bolsas e os projetos selecionados.

**18. Os grupos podem candidatar-se no próximo ano?**

Os grupos de defesa dos doentes que receberem uma das bolsas do Advocacy for Impact Grants serão elegíveis para novas candidaturas. No entanto, deverão aguardar a conclusão de um ciclo de candidatura (um ano) antes de se candidatarem novamente.

Pode verificar novamente em meados de 2019 para obter informações sobre o Ano 2 do programa e os requisitos de elegibilidade nesse momento.

**19. Quem deve ser contactado relativamente a questões adicionais?**

Pode obter mais informações no nosso [sítio Web](#) ou contactando-nos diretamente através do endereço de e-mail [PatientAdvocacy@alnylam.com](mailto:PatientAdvocacy@alnylam.com).

---

## CONTACTE-NOS

Pode obter mais informações no nosso [sítio Web](#) ou contactando-nos diretamente através do endereço de e-mail [PatientAdvocacy@alnylam.com](mailto:PatientAdvocacy@alnylam.com).

**Compromisso da Alnylam com os doentes com doenças raras**

Os doentes que vivem com doenças raras muitas vezes enfrentam uma longa odisséia de diagnóstico, sofrem de cuidados sub-óptimos e não têm acesso a informações adequadas sobre a doença. Este programa de bolsas competitivo destina-se a proporcionar flexibilidade para que os grupos de defesa dos doentes criem e implementem iniciativas de alto impacto que realmente servirão as suas comunidades únicas.

Para obter mais informações sobre o trabalho da Alnylam na comunidade de doenças raras, clique aqui para saber mais sobre a nossa [ciência](#), [produtos](#) e [portfólio](#).