

Alnylam Advocacy   
for Impact-subsidies

2019-2020 Subsidieaanvraag

Alnylam streeft ernaar om patiëntenverenigingen te steunen door hen de middelen te bieden om nieuwe projecten en ideeën te verwezenlijken. We moedigen patiëntenverenigingen van over de hele wereld aan om een aanvraag in te dienen voor nieuwe projecten die gericht zijn op het specifiek voldoen aan de unieke of speciale behoeften van hun eigen achterban. Voor de volledige geschiktheidscriteria raadpleegt u de leidraad voor subsidieaanvragen.

Om te zorgen dat uw aanvraag in overweging wordt genomen, levert u alle gevraagde informatie aan en vult u het aanvraagformulier volledig in. Eventuele vragen kunt u sturen naar [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

VOORBEELD AANVRAAG

U moet de volgende zaken aanleveren:

|  |  |
| --- | --- |
| * Bewijs dat het gaat om een liefdadigheidsorganisatie | * Jaarlijkse begroting |
| * Gedetailleerd projectbudget | * Gedetailleerd tijdschema van het project |

*Alle vragen en bijlagen zijn vereist voor indiening. Aanvullende ingediende documentatie die in deze aanvraag niet gespecificeerd wordt en waar niet om wordt gevraagd, wordt niet in overweging genomen.*

|  |
| --- |
| GROEPSINFORMATIE |
| ALGEMENE INFORMATIE |
| 1) Groepsnaam *(deze moet overeenkomen met de naam die bij uw overheid geregistreerd is)* |
|  |
| 2) Adres |
|  |
| 3) Land |
|  |
| 4) Website-adres *(optioneel)* |
|  |
| GEGEVENS EERSTE CONTACTPERSOON |
| 5) Voorvoegsel *(optioneel)* |
|  |
| 6) Voornaam |
|  |
| 7) Achternaam |
|  |
| 8) Titel in de groep |
|  |
| 9) Telefoonnummer |
|  |
| 10) E-mailadres |
|  |
| 11) Fax |
|  |

|  |  |
| --- | --- |
| GROEPSINFORMATIE | |
| 12) Jaar van oprichting | |
|  | |
| 13) Op welke patiëntenpopulatie richt uw groep zich? | |
| ATTR-amyloïdose  Porfyrie  Primaire hyperoxalurie | Meerdere zeldzame ziekten  Anders |
| 14) In welk(e) geografisch(e) gebied(en) is uw groep werkzaam? | |
|  | |
| 15) Missieverklaring *(max. 300 woorden)* | |
|  | |
| ACHTERGRONDINFORMATIE | |
| 16) Heeft u in dit kalenderjaar steun ontvangen van Alnylam? Houd er rekening mee dat als u eerder financiering heeft ontvangen van Alnylam, dit uw groep niet uitsluit voor de toekenning van subsidie. Echter, groepen die in 2018 een Advocacy for Impact Grant hebben ontvangen, moeten één cyclus wachten om weer een aanvraag te kunnen doen en komen derhalve niet in aanmerking om dit jaar een aanvraag te doen. Alnylam is verplicht om alle betalingen aan patiëntenverenigingen bij te houden en te rapporteren. | |
| Ja | Nee |
| 16a.) Als u de vraag hierboven met “Ja” heeft beantwoord, welk bedrag heeft u toen ontvangen en waarvoor? Als u de vraag hierboven met “Nee” heeft beantwoord, schrijf dan “niet van toepassing” op. | |
| 17) Zitten er momenteel ambtenaren, overheidsfunctionarissen of overheidsmedewerkers in de raad van bestuur van de groep? Zo ja, identificeer dan a) het lid, b) hun positie in de raad, en c) wat hun openbare rol of rol binnen de overheid is. *(Voorbeeld: Jan de Vries – Secretaris – Burgemeester van Utrecht; Jan de Vries – Voorzitter – Lid Tweede Kamer)* Als het antwoord nee is, schrijf dan “niet van toepassing” op in het onderstaande tekstvak. | |
|  | |
| 18) Lokale valutacode – *Een valutacode is een code die de valuta aangeeft die wordt gebruikt in uw land. Voorbeeld: USD, EUR, JPY* | |
|  | |
|  | |
| **BIJLAGEN:** *U dient de volgende bijlagen mee te sturen bij het indienen van uw aanvraag.  Bijlagen moeten worden ingediend als pdf-bestand en moeten duidelijk worden gelabeld met de titel die hieronder wordt weergegeven.* ***Voorbeeld: Jaarlijkse begroting\_ [Naam van organisatie]***   * **Jaarlijkse begroting** *– dien het gedetailleerde jaarlijkse budget van uw organisatie in* * **Bewijs dat de begunstigde een liefdadigheidsorganisatie is** * *De begunstigde is de groep die het geld van deze aanvraag zou ontvangen als deze wordt gekozen als ontvanger.*   + - *Begunstigde in de VS - upload een kopie van uw VS IRS belastingvrijstellingsbrief waarin de belasting-ID en fiscale status of uw w-9 staat. Hier is een link naar een w-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Buiten de VS - upload een officieel door de overheid uitgegeven document waaruit blijkt dat het in uw land een liefdadigheidsorganisatie betreft.* | |

|  |
| --- |
| PROJECTINFORMATIE |
| 19) Titel van het project: |
|  |
| 20) Geef aan op welke van de volgende ziektegebieden uw aanvraag is gericht. |
| ATTR-amyloïdose  Acute hepatische porfyrie  Primaire hyperoxalurie type 1 |
| 21) Geef aan op welke financieringscategorie uw project van toepassing is *(moet één of meer van de onderstaande zijn)*: |
| Vergroten van bewustzijn over de ziekte en toegang tot diagnose  Aanbieden van voorlichting aan patiënten, families, mantelzorgers, zorgverleners en/of de algemene bevolking  Verbeteren van zorg voor patiënten |
| 22) Wat is het subsidiebedrag dat u aanvraagt (u kunt maximaal vragen om USD 50.000 of het equivalent hiervan in uw plaatselijke valuta)? Vul het bedrag in uw lokale valuta in en specificeer uw valuta. *De geselecteerde ontvangers zullen subsidiebedragen ontvangen gebaseerd op de wisselkoers ten tijde van de uitbetaling.* |
|  |
| 23) Wat is het totale budget voor dit project? Geef alleen het totaalbedrag en specificeer de valuta. U wordt gevraagd om een gedetailleerd budget aan te leveren als bijlage. |
|  |
| 24) Als het project niet volledig gefinancierd wordt door Alnylam, geef dan aan hoe het resterende bedrag gefinancierd wordt. Als het alleen wordt gefinancierd door Alnylam, schrijf dan “niet van toepassing” op. |
|  |
| 25) Op welke geografische regio of bevolkingsgroep zal dit project van toepassing zijn? Geef aan waar (welke landen, regio’s of plaatsen) het project uitgevoerd zal worden, evenals op welke geografische gebieden het project van toepassing zal zijn. *(100 woorden of minder)* |
|  |
| 26) Welk beeld bestaat over de ziekte in het geografische gebied waarin u werkt? Bijvoorbeeld, de mate van bewustzijn, overheidssteun, aantal getroffen mensen, toegang tot medische zorg, uitdagingen of obstakels voor diagnose of zorg, enz. *(500 woorden of minder)* |
|  |
| 27) Geef een samenvatting van het voorgestelde project, inclusief wat het nieuw en/of uniek maakt. *(1000 woorden of minder)* |
|  |
| 28) **Onvervulde behoefte:** Voor welke onvervulde behoefte van patiënten met ATTR-amyloïdose, acute hepatische porfyrie of primaire hyperoxalurie type 1 is dit project opgezet? *(500 woorden of minder)* |
|  |
| 29) **Doelen:** Wat zijn de doelen van het project? Vat de meetbare doelen samen van het voorgestelde project. *(500 woorden of minder)* |
|  |
| 30) **Uitvoering:** Wat is de strategie om dit project te voltooien? Gelieve het volgende kort te beschrijven. *(1000 of minder)*   * Een gedetailleerde schriftelijke samenvatting van de strategie of de aanpak die u gaat gebruiken om dit project te voltooien * Een korte beschrijving van het aantal werknemers en vrijwillige werknemers/vrijwilligers * Voeg een personeelsplan bij voor uw voorgestelde project * Een korte beschrijving van hulpmiddelen die u zult gebruiken, enz. |
|  |
| 31) **Evaluatie:** Hoe zal de impact van het project gemeten worden? Wat zijn de maatstaven voor het succes van dit project en welke methoden worden gebruikt om dit te meten? Een korte beschrijving van de voorgestelde meetmethoden en instrumenten die gebruikt worden om te meten.*(1000 woorden of minder)* |
|  |
|  |
| **BIJLAGEN:** *U dient de volgende bijlagen mee te sturen bij het indienen van uw aanvraag.  Bijlagen moeten worden ingediend als pdf-bestand en moeten duidelijk worden gelabeld met de titel die hieronder wordt weergegeven.* ***Voorbeeld: Gedetailleerd projectbudget\_ [Naam van organisatie]***   * Gedetailleerd projectbudget * Gedetailleerd tijdschema: geef een korte beschrijving van de tijdlijn voor alle projectactiviteiten, van planning tot uitvoering en evaluatie. |

|  |  |
| --- | --- |
| AANVULLENDE INFORMATIE AANVRAAG | |
| TRANSPARANTIE EN FINANCIËLE OPENBAARHEID | |
| *Alnylam wil voldoen aan wettelijke vereisten voor transparantie over interactie met professionele zorgverleners en zorgorganisaties, in overeenstemming met nationale, staats-, en federale wet- en regelgeving die van toepassing is, en/of de praktijkrichtlijnen die van toepassing zijn op farmaceutische industrieën. Informatie met betrekking tot de aanvraag en eventuele subsidie die wordt verstrekt aan de aanvrager, inclusief maar niet beperkt tot, de namen van de partijen, het bedrag van eventuele betalingen of overdrachten van waarde waarop de subsidie betrekking heeft, (bijv. maaltijden, reizen, enz.), (inclusief terugbetaalde kosten en onkosten), kan onderhevig zijn aan verzameling en rapportage aan relevante autoriteiten/instellingen en kan openbaar worden gemaakt door het bedrijf en/of diens dochterondernemingen en/of door de relevante autoriteiten/instellingen. Indien van toepassing, betekent uw aanvaarding van eventuele subsidie verstrekt door Alnylam uw goedkeuring voor alle eventuele verzameling, rapportage en openbaarmaking. Samenwerking met Alnylam Compliance is wellicht noodzakelijk om ervoor te zorgen dat alle van toepassing zijnde betalingen worden gerapporteerd. Daarnaast moeten in sommige landen mogelijk ook bepaalde betalingen aan patiëntenorganisaties worden gerapporteerd en openbaar gemaakt. In het geval dat Alnylam uw persoonsgegevens verzamelt voor het verwerken van de subsidieaanvraag en om te voldoen aan de geldende transparantiewetten en/of -codes, worden dergelijke persoonsgegevens opgeslagen en verwerkt door Alnylam in overeenstemming met de geldende privacywetgeving en het Privacybeleid van Alnylam. U vindt meer informatie over het privacybeleid van Alnylam op onze zakelijke website www.alnylam.com. Als u gebruik wenst te maken van uw rechten op toegang tot uw persoonsgegevens, neem dan contact op met onze functionaris voor gegevensbescherming via* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| VERKLARING | |
| *Ik bevestig dat de ontvanger van deze subsidie niet betrokken is bij therapeutische beslissingen gerelateerd aan producten van Alnylam (bijv. het voorschrijven, aankopen of aanbevelen voor gebruik).* | |
| *Handtekening:* | |
|  | |
| AANVULLENDE INFORMATIE AANVRAAG | |
| *Onder de Amerikaanse federale vereisten aan transparantie, moeten alle betalingen en andere overdrachten van waarde aan in de VS bevoegde artsen en academische ziekenhuizen worden verzameld voor mogelijke rapportage aan CMS. Alle betalingen of overdrachten van waarde, die uw organisatie aanbiedt aan een Gedekte Ontvanger, moeten worden gemeld aan Alnylam.*  1) Aanvragende organisatie en partner (indien van toepassing) zijn op de hoogte van de huidige wetgeving in verband met geaggregeerde uitgaverapportage, met inbegrip van de Amerikaanse federale Sunshine Act (42CFR delen 402 en 403) en Amerikaanse staatswetten. | |
| Ja | Nee |

|  |  |
| --- | --- |
| 2) *Indien toegekend, worden er fondsen uit deze bijdrage gebruikt om een spreker te betalen die beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg (Arts) is?* | |
| Ja | Nee |
| 3) *Is er nog andere overdracht van waarde aan artsen of zorgorganisaties? Voorbeelden zijn eten of drinken, herdrukken van publicaties en andere voorwerpen of materialen die aan deelnemers worden verstrekt (bijv. notitieblokken enz.). Betalingen, waaronder, maar niet beperkt tot, honoraria, reiskosten, financiering van onderzoek, honoraria voor onderwijs of sprekers.* | |
| Ja | Nee |
| PRIVACYVERKLARING | |
| *Door het invullen van uw gegevens in deze vragenlijst geeft u toestemming voor het verwerken van persoonlijke informatie die u heeft opgenomen in de vragenlijst voor het doel van het aanvragen van een Advocacy for Impact-subsidie en u bevestigt dat u de relevante rechten en/of toestemmingen heeft om dergelijke persoonlijke informatie aan Alnylam te verstrekken. Gegevens die door u worden verstrekt, kunnen worden overgedragen aan andere externe partijen voor verwerking, zoals de bevoegde consultants van Alnylam, dienstverleners van Alnylam (of andere zorgvuldig geselecteerde externe organisaties die geautoriseerd zijn door Alnylam, samen aangeduid als “externe partijen”), uitsluitend voor het doel van het beheer van deze subsidieaanvraag. Alnylam eist van deze externe partijen aan wie de informatie die u heeft verstrekt openbaar wordt gemaakt, dat ze deze informatie beschermen met substantieel vergelijkbare normen als die vereist worden door Alnylam, waaronder een verplichting voor dergelijke externe partijen om passende technische, administratieve en fysieke veiligheidsmaatregelen te treffen om informatie die u heeft verstrekt te beschermen tegen verlies, misbruik of wijziging. Alnylam vereist ook dat dergelijke externe partijen uw verstrekte gegevens niet gebruiken voor andere doeleinden dan uitdrukkelijk toegestaan door Alnylam. De gegevens die wij van u verzamelen, zullen worden overgedragen, opgeslagen en anderszins verwerkt in de Verenigde Staten, een land waar het niveau van gegevensbescherming mogelijk niet gelijk is aan het niveau in het land waar u gevestigd bent en/of in de Europese Economische Ruimte. Waar een dergelijke internationale overdracht plaatsvindt, zorgt Alnylam ervoor dat de nodige voorzorgsmaatregelen worden getroffen om de toereikendheid te verzekeren van de gegevensbescherming van uw persoonlijke informatie alsook de veiligheid van de verwerking in de ontvangende landen. Alnylam zal uw persoonlijke informatie verwerken in overeenstemming met de Privacyverklaring van Alnylam, beschikbaar op* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |
| TOESTEMMING | |
| *Ik geef toestemming voor het overdragen, opslaan en anderszins verwerken van alle persoonlijke informatie die ik in de vragenlijst heb verstrekt, voor het doel van het indienen van een Advocacy for Impact-subsidieaanvraag.*  *Vink het vakje aan om toestemming te geven*  *Of handtekening:* | |
|  | |

|  |
| --- |
| *Ik bevestig dat ik de relevante rechten en/of toestemmingen heb om dergelijke persoonlijke informatie te verstrekken aan Alnylam.*  *Vink het vakje aan om te bevestigen*  *Of handtekening:* |
|  |
|  |
| **Stuur dit ingevulde formulier en de bijlagen in pdf-formaat naar** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Alle inzendingen moeten de volgende onderwerpregel hebben: AFI-aanvraag- [Naam van organisatie], [Land]** Alle bijlagen moet duidelijk gelabeld zijn en als pdf-bestand worden aangeleverd. [Klik hier](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) voor meer informatie over bestanden opslaan als pdf. |