

**DANE**, Living with hATTR Amyloidosis



**CECE**, Living with hATTR Amyloidosis



**MARY**, Living with an Acute Hepatic Porphyria



# Advocacy for Impact Grants

GUÍA DE LA SOLICITUD

Advocacy for Impact Grants es un programa internacional de ayudas competitivo destinado a que las asociaciones de pacientes desarrollen soluciones que aborden las necesidades críticas no cubiertas en las enfermedades raras a las que prestan servicio. Desde Alnylam, valoramos y entendemos que al explorar y desarrollar nuevas ideas se pueden crear iniciativas de alto impacto que son un factor catalizador del cambio. Por ello, queremos dar a las asociaciones de pacientes los recursos y el espacio para llevar a cabo nuevos proyectos e ideas.

Advocacy for Impact Grants es un programa internacional y Alnylam es consciente de que las necesidades no cubiertas difieren entre comunidades y zonas geográficas. Animamos a las asociaciones de pacientes de todo el mundo a que presenten proyectos destinados a cubrir específicamente las necesidades concretas o especiales de sus comunidades.

Hemos elaborado esta Guía para ayudar a las asociaciones de pacientes en el proceso de solicitud. En ella se proporciona información adicional sobre:

- [La aptitud](#)
- [El proceso de solicitud](#)
- [Los criterios de evaluación](#)
- [La solicitud](#)
- [Preguntas frecuentes](#)
- [Cómo ponerse en contacto con nosotros](#)

**Lea toda la Guía antes de iniciar la solicitud.**

## APTITUD

Advocacy for Impact Grants evaluará solicitudes de asociaciones de pacientes **sin ánimo de lucro** de todo el mundo. Los proyectos incluidos en la solicitud deben ser nuevos, no iniciados previamente por la asociación y que afecten a comunidades de pacientes de amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1 en al menos en uno de los siguientes aspectos:

- Mejorar la concienciación de la enfermedad y el acceso al diagnóstico
- Ofrecer información a pacientes, familias, cuidadores, profesionales sanitarios y/o público en general
- Mejorar la atención al paciente

## ASOCIACIONES APTAS:

- Deben ser reconocidas como asociaciones sin ánimo de lucro en su país
- Si bien pueden proporcionar servicios a otras comunidades de pacientes, deberán estar enfocadas en amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1
- Pueden enviar solicitudes en cualquier idioma y una agencia de traducción independiente traducirá todas las solicitudes al inglés para un comité de revisión compuesto por expertos externos e internos
- Pueden enviar solicitudes para proyectos que sean una colaboración entre dos asociaciones de pacientes, pero no es un requisito
- **No** podrán presentar solicitudes centradas exclusivamente en proyectos de investigación o registros; estas solicitudes no se considerarán parte de este programa
- Solo pueden enviar una solicitud cada año, indistintamente de si la envía como parte de una colaboración o de forma independiente

Los beneficiarios de las subvenciones Advocacy for Impact Grants de 2018 deberán esperar un ciclo de solicitud antes de volver a postular y, por lo tanto, no son aptos para postular este año.

## PROCESO DE SOLICITUD

1

### PASO 1: PREPARACIÓN Y ENVÍO (19 DE NOVIEMBRE DE 2019 – 3 DE ENERO DE 2020)

- Revise esta Guía de la solicitud que detalla la aptitud, la información y los materiales necesarios para la solicitud, las preguntas más frecuentes, el proceso de revisión y los criterios de revisión
- Descargue el formulario de solicitud [aquí](#)
- Rellene el Formulario de solicitud en su totalidad y cumplimente los documentos justificativos necesarios
- Envíe por correo electrónico la solicitud cumplimentada y los anexos solicitados a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) antes de las 23:59 hora del este de EE. UU. el 3 de enero de 2020
- Tenga en cuenta que no se aceptarán solicitudes tardías o incompletas

Consulte la sección [Solicitud](#) a continuación para ver la lista de preguntas que se harán a los grupos y los documentos justificativos necesarios para cumplimentar la solicitud.

2

### PASO 2: REVISIÓN (MARZO – ABRIL DE 2020)

Una vez finalizado el periodo de presentación de la solicitud, un comité de expertos internos y externos revisará todas las solicitudes. Para obtener más información sobre los criterios y el proceso de revisión, consulte la sección de [criterios de revisión](#) a continuación.

3

### PASO 3: NOTIFICACIÓN (MAYO - JUNIO DE 2020)

A mediados de 2020, se informará a todos los solicitantes de los resultados del proceso de revisión. Una vez que todos los grupos hayan sido notificados, se anunciarán públicamente los beneficiarios y los proyectos seleccionados.

4

### PASO 4: EVALUACIÓN (FINALES DE 2021)

Los proyectos descritos en las solicitudes aprobadas deberán completarse en el plazo de un año y medio después de que se hayan proporcionado los fondos. Un año y medio después de recibir la financiación, los grupos deberán enviar un formulario de evaluación en el que se describa el impacto de su proyecto.

## CRITERIOS DE REVISIÓN

Un comité de revisión compuesto tanto por expertos externos como internos revisará las solicitudes y seleccionará a los destinatarios de la subvención en función de la clara identificación de una necesidad no cubierta, el plan de realización, el nivel de impacto en la comunidad destinataria y la estrategia de evaluación. Las solicitudes se revisan en función de sus propios méritos e independientemente unas de otras.

Concretamente, el comité de revisión evaluará cada solicitud en función de las siguientes categorías:

### NECESIDAD NO CUBIERTA

- Identifica claramente una necesidad no cubierta en las comunidades de amiloidosis ATTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1
- Diseñado para:
  - 1) Aumentar la conciencia de la enfermedad y el acceso al diagnóstico
  - 2) Ofrecer información a los pacientes, familias, cuidadores, profesionales sanitarios y/o público en general
  - 3) Mejorar la atención al paciente
- Advocacy for Impact Grants es un programa global, y Alnylam reconoce que las necesidades no cubiertas difieren en diversas comunidades y zonas geográficas. Animamos a las asociaciones de pacientes de todo el mundo a que se presenten con nuevos proyectos destinados a satisfacer específicamente las necesidades únicas o especiales de sus comunidades

### REALIZACIÓN

- Describe una estrategia eficaz, oportuna y viable alineada con la capacidad de la asociación y su personal para poder llevar a cabo de forma realista el proyecto descrito en la solicitud
- Puede completarse de manera realista dentro del plazo y presupuesto propuestos
- No se centra exclusivamente en proyectos de investigación o registros

## IMPACTO

- Busca obtener una solución única para las necesidades de las comunidades de amiloidosis ATTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1
- Demuestra claramente lo significativo y relevante que será el proyecto y la diferencia que marcará para su comunidad
- Ofrece potencial para que los conocimientos del proyecto se utilicen para impactar a las comunidades más allá de la implementación inicial del programa
- Esta categoría tendrá el doble de peso que las otras categorías en revisión

## EVALUACIÓN

- Describe métricas claras de éxito y los métodos que se utilizarán para medirlas

Anylam se reserva el derecho de no proporcionar financiación si no se reciben solicitudes que cumplan plenamente con los criterios de selección y revisión.

# LA SOLICITUD

---

Las solicitudes se aceptarán del 19 de noviembre de 2019 al 3 de enero de 2020. Las solicitudes se pueden enviar en cualquier idioma y una agencia de traducción independiente las traducirá todas al inglés para el comité de revisión.

Las solicitudes solo se aceptarán por correo electrónico a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com). Envíe por correo electrónico su solicitud cumplimentada y los anexos solicitados a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) antes de las 23:59 hora del este de EE. UU. el 3 de enero de 2020. Tenga en cuenta que no se aceptarán solicitudes tardías o incompletas.

- Todas las propuestas deben incluir la siguiente línea de asunto:  
**Solicitud AFI [Nombre de la organización], [País].**
- Todos los anexos deben estar claramente etiquetados y se proporcionarán en formato PDF. [Haga clic aquí](#) para obtener más información sobre cómo guardar archivos como PDF.

La solicitud requiere información de contacto y los antecedentes del grupo defensor del paciente que solicita la subvención, así como los detalles del proyecto propuesto. Los solicitantes deberán responder a una serie de preguntas y proporcionar la siguiente información:

- Certificado de asociación sin ánimo de lucro
- Presupuesto detallado del proyecto
- Presupuesto operativo anual
- Calendario detallado del proyecto

Encontrará una vista previa y una explicación de las preguntas que se formularán en la siguiente solicitud.

## INFORMACIÓN DE GRUPO

*En esta serie de preguntas, se le pedirá que proporcione información general sobre su grupo.*

### Información general

- 1) Nombre de la asociación  
*Debe coincidir con el nombre que está registrado en su gobierno.*
- 2) Dirección
- 3) País
- 4) Dirección del sitio web (opcional)

### Información del contacto principal

*En esta serie de preguntas, se le pedirá que proporcione la información de contacto del punto de contacto principal para esta solicitud - debe ser la persona que podrá responder a las preguntas sobre la solicitud.*

- 5) Prefijo (opcional)
- 6) Nombre
- 7) Apellidos
- 8) Nombre de la asociación
- 9) Número de teléfono
- 10) Dirección de correo electrónico
- 11) Fax

### Información de la asociación

- 12) Año de fundación
- 13) ¿A qué población de pacientes presta servicio su grupo?  
*Podrá elegir entre las siguientes opciones. Si elige "otra", puede desarrollarla.*
  - Amiloidosis por TTR
  - Porfiria
  - Hiperoxaluria primaria
  - Múltiples enfermedades raras
  - Otra
- 14) ¿En qué ubicaciones geográficas presta servicio su grupo?
- 15) Declaración de objetivos  
*Responda con menos de 300 palabras.*

## Información general

### 16) ¿Ha recibido el apoyo de Alnylam en este año natural?

*Se le pedirá que responda Sí o No. Tenga en cuenta que si ha recibido previamente financiación de Alnylam, esto no descalifica a su grupo para que se le otorgue una ayuda. Sin embargo, los beneficiarios de las ayudas Advocacy for Impact de 2018 deberán esperar un ciclo de solicitud antes de volver a presentar otra solicitud y, por lo tanto, no son aptos para presentar su solicitud para el ciclo de este año. Alnylam debe realizar un seguimiento e informar de todos los pagos realizados a las asociaciones de pacientes.*

### 16a) Si ha respondido “Sí” a la pregunta anterior, ¿cuánto apoyo recibió y para qué? Si ha respondido “No” antes, escriba “no procede”.

*Escriba el importe y una descripción del propósito para el que se proporcionó la financiación. Si no se ha proporcionado financiación, escriba “no procede”.*

### 17) ¿Algún funcionario público, funcionario gubernamental o empleado del gobierno forma parte actualmente a la Junta Directiva del grupo? En caso afirmativo, identifique a) el miembro, b) su cargo en la junta y c) cuál es su función pública o gubernamental. (p. ej., John Smith – Secretario - Alcalde de Chicago, IL; John Smith – Presidente - Miembro del Parlamento, Leeds East). Si la respuesta es negativa, escriba “no procede” en el cuadro de texto que aparece a continuación.

*Dispondrá de espacio dentro de un cuadro de texto para incluir esta información. Tenga en cuenta que solo necesitamos los nombres e información de los miembros de la junta directiva si también son funcionarios públicos, funcionarios gubernamentales o empleados del gobierno.*

### 18) Código de divisa local

*Incluya el código de divisa local para el grupo que solicita la ayuda. Un código de moneda es un código que indica la divisa utilizada en su país. El código que introduzca determina la divisa en la que se pagará la financiación. Los pagos se efectuarán en dólares estadounidenses a menos que se especifique otra divisa. Ej.: USD, EUR, JPY.*

## ANEXOS

*Incluya los siguientes anexos cuando envíe su solicitud. Los anexos deben enviarse como PDF y deben contener claramente el título indicado a continuación.*

*Ejemplo: **Presupuesto operativo anual\_ [Nombre de la organización]***

- Presupuesto operativo anual

*Envíe el presupuesto operativo anual detallado de su organización.*

- Prueba de la organización benéfica del beneficiario

*El beneficiario es el grupo que recibirá el dinero para esta solicitud si es elegido como destinatario.*

- *Beneficiario de EE. UU. - cargue una copia de su carta de exención de impuestos del IRS de EE. UU. que muestre su número de identificación fiscal y su estado impositivo o su w-9 (formulario de solicitud de número de identificación del contribuyente y certificación). Este es un enlace a un w-9: <https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf>.*

- *Fuera de EE. UU.: cargue un documento oficial expedido por el gobierno donde se muestre la organización benéfica de su país.*

## INFORMACIÓN DEL PROYECTO

19) Título del proyecto

20) Indique en cuál de las siguientes áreas de enfermedad se centra su solicitud.

*Deberá elegir una o varias de las enfermedades que se mencionan a continuación más relevantes para su propuesta.*

- Amiloidosis ATTR
- Porfiria hepática aguda
- Hiperoxaluria primaria de tipo 1

21) Indique qué categoría de financiación busca el proyecto para tener un impacto (debe ser una o varias de las siguientes):

- Aumentar la conciencia de la enfermedad y el acceso al diagnóstico
- Ofrecer información a los pacientes, familias, cuidadores, profesionales sanitarios y/o público en general
- Mejorar la atención al paciente

22) ¿Cuál es el importe de la financiación que solicita?

*Puede solicitar un máximo de 50 000 USD o el equivalente en su divisa local. Proporcione la cantidad en su divisa local y especifique el tipo de divisa. Los destinatarios seleccionados recibirán importes de financiación basados en las tasas de conversión en el momento del pago.*

23) ¿Cuál es el presupuesto general de este proyecto? Proporcione solo el importe total e incluya la divisa. Deberá proporcionar un presupuesto detallado como anexo.

24) Si el proyecto no es financiado en su totalidad por Alnylam, describa cómo financiará el importe restante. Si la única fuente de financiación es Alnylam, escriba "no procede".

*Si el proyecto supera el máximo de 50 000 USD, describa cómo pretende financiar el importe restante (fuentes de financiación adicionales, etc.)*

25) ¿A qué región geográfica o comunidad afectará este proyecto?

*Defina dónde (países, regiones o ciudades) se llevará a cabo el proyecto, así como las áreas geográficas que se verán afectadas por el proyecto (100 palabras o menos).*

26) ¿Cuál es el panorama de la enfermedad en el área geográfica en la que está trabajando?

*Por ejemplo, el nivel de conciencia, el apoyo gubernamental, el número de personas afectadas, la accesibilidad a la atención médica, los desafíos o las barreras para el diagnóstico o la atención, etc. (500 palabras o menos).*

27) Resuma su propuesta, incluyendo lo que hace que sea una novedad o único (1000 palabras o menos).

28) **Necesidad no cubierta:** ¿Cuál es la necesidad no cubierta en las comunidades de amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda o hiperoxaluria primaria tipo 1 para las que el proyecto se ha diseñado para impactar?

*Resuma la(s) necesidad(es) no cubierta(s) específica(s) de este proyecto en 500 palabras o menos.*

29) **Objetivos:** ¿Cuáles son los objetivos del proyecto?

*Resuma los objetivos mensurables de la propuesta en 500 palabras o menos.*



30) **Realización:** ¿Cuál es la estrategia para llevar a cabo este proyecto?

Describe lo siguiente en 1000 palabras o menos.

- Un resumen detallado por escrito de la estrategia o el enfoque que llevará a cabo para realizar este proyecto
- Describe su número de empleados y voluntarios
- Incluya un plan de dotación de personal para su propuesta
- Describe los recursos/herramientas que utilizará, etc.

31) **Evaluación:** ¿Cómo se medirá el impacto del proyecto? ¿Cuáles son las medidas del éxito de este proyecto y qué métodos se utilizarán para medirlas?

Describe los métodos de medición y las herramientas propuestas para medir en 1000 palabras o menos.

## ANEXOS

Incluya los siguientes anexos cuando envíe su solicitud. Los anexos deben enviarse como PDF y deben contener claramente el título indicado a continuación.

Ejemplo: **Presupuesto de proyecto detallado\_ [Nombre de la organización]**

- Presupuesto de proyecto detallado
- Cronología del proyecto detallada

Describe el momento de todas las actividades del proyecto, desde la planificación hasta la realización y la evaluación.

## PREGUNTAS FRECUENTES

### 1. ¿Qué es Advocacy for Impact Grants?

Advocacy for Impact Grants es un programa global de subvenciones competitivas que tiene como objetivo inspirar a las asociaciones de pacientes para que desarrollen soluciones que aborden las necesidades únicas y críticas no cubiertas en las comunidades de enfermedades raras a las que prestan servicio. En su segundo año, el programa continuará centrándose en las comunidades de amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda e hiperoxaluria primaria tipo 1 de todo el mundo.

### 2. ¿Por qué Alnylam apoya dicho programa?

Alnylam valora y entiende cómo la exploración y el desarrollo de nuevas ideas tiene el potencial de crear iniciativas de alto impacto que son un catalizador para el cambio. Desarrollamos Advocacy for Impact para dar a las asociaciones de pacientes los recursos y el espacio para llevar a cabo este tipo de ideas creativas. Al apoyar a grupos de todo el mundo, podemos ayudarles a implementar programas que aborden mejor las necesidades únicas no cubiertas de sus diversas geografías, haciendo así el mayor impacto posible en la comunidad de enfermedades raras.

Advocacy for Impact Grants es un programa global, y Anylam reconoce que las necesidades no cubiertas difieren en diversas comunidades y zonas geográficas. Animamos a las asociaciones de pacientes de todo el mundo a que se presenten con nuevos proyectos destinados a cubrir específicamente las necesidades únicas o especiales de sus propias comunidades.

### 3. ¿Quién es apto para postular?

Advocacy for Impact Grants está abierto a asociaciones de pacientes de todo el mundo. Las asociaciones de pacientes aptos deben ser una organización benéfica en su país y solo pueden enviar una solicitud al año. Los beneficiarios de las subvenciones Advocacy for Impact Grants de 2018 deben esperar un ciclo de solicitud antes de volver a postular y, por lo tanto, no son aptos para postular para el ciclo de este año.

Los proyectos pueden ser una colaboración entre dos asociaciones de pacientes, pero no es un requisito. Las asociaciones de pacientes también pueden proporcionar servicios a otras comunidades de pacientes, pero su propuesta debe centrarse en las comunidades de amiloidosis ATTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1.

### 4. ¿Existen restricciones sobre el uso de los fondos?

La financiación que proporciona Advocacy for Impact Grants no puede utilizarse para respaldar lo siguiente, en caso de que formen parte de su proyecto general:

- Los fondos no pueden utilizarse para tratar a pacientes
- Los fondos no pueden utilizarse para permitir el acceso de los pacientes a un fármaco específico de la empresa (producto, terapia, etc.) ni a la formación específica para el tratamiento de la marca

Tenga en cuenta que las solicitudes que se centran exclusivamente en la investigación o para registros no son aptas para recibir apoyo a través del programa Advocacy for Impact.

### 5. ¿Cómo sabe un grupo defensor del paciente si es una organización benéfica en su país?

Cada país tiene su propia forma de reconocer la organización benéfica de los grupos. Para ser apto, un grupo debe proporcionar documentación oficial que demuestre que es una organización benéfica en su país. Ejemplos de documentos de organización benéfica son los siguientes:

- 501 (c)(3) Carta de Determinación del IRS
- Una carta gubernamental u otra documentación que reconozca oficialmente a un grupo como benéfico

### 6. ¿Una asociación de pacientes puede optar a la subvención Advocacy for Impact Grants si ha recibido financiación de Anylam anteriormente?

Sí. Hay una sección en la solicitud donde se debe indicar si se ha recibido previamente financiación de Anylam. Si los grupos responden "Sí", deben indicar la cantidad de financiación que recibieron. Los grupos no serán excluidos del programa de subvenciones si han recibido previamente financiación de Anylam.

Sin embargo, los beneficiarios de las subvenciones Advocacy for Impact de 2018 deben esperar un ciclo de solicitud antes de volver a postular para este programa y, por lo tanto, no son aptos para postular para el ciclo del año en curso.

**7. ¿Cómo envían una solicitud as asociaciones de pacientes? ¿Cuándo se aceptan las solicitudes?**

Las solicitudes se pueden descargar [en línea](#) y solo se aceptará el envío por correo electrónico a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) entre el 19 de noviembre de 2019 y el 3 de enero de 2020 en cualquier idioma. Envíe por correo electrónico su solicitud cumplimentada y los anexos solicitados a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com) antes de las 23:59 hora del este de EE. UU. el 3 de enero de 2020. Tenga en cuenta que no se aceptarán solicitudes tardías o incompletas.

**8. ¿Qué es necesario como parte del proceso para postular?**

El solicitante debe presentar un formulario de solicitud cumplimentado por correo electrónico, que requiere información de contacto y general del grupo defensor del paciente que solicita la subvención, así como detalles de su propuesta. Todos los grupos también deben presentar un comprobante de su condición de organización benéfica (W-9 u otro formulario financiero/tributario), un presupuesto detallado del proyecto, un presupuesto operativo anual y un cronograma detallado del proyecto. No se aceptarán envíos incompletos.

**9. ¿Pueden las asociaciones de pacientes enviar varias solicitudes?**

Solo pueden enviar una solicitud al año.

**10. ¿Las asociaciones de pacientes pueden presentar una solicitud para ampliar o mejorar un programa que ya exista?**

Advocacy for Impact Grants solo está destinada a financiar nuevos proyectos que afectan a las comunidades de amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda y/o hiperoxaluria primaria tipo 1.

**11. ¿Qué sucede si una solicitud no se encuentra en una de las tres áreas de enfermedad o no encaja en una de las categorías específicas?**

En su segundo año, Advocacy for Impact Grants continuará centrándose en las comunidades de amiloidosis ATTR, porfiria hepática aguda e hiperoxaluria primaria tipo 1. Alnylam busca específicamente financiar proyectos que afecten a estas comunidades a través de una mayor conciencia de la enfermedad y el acceso al diagnóstico, la información y la mejora de la atención al paciente.

**12. ¿Cuánto apoyo se concederá?**

Advocacy for Impact Grants reconocerá y financiará proyectos, cada uno de ellos con una cantidad de hasta 50 000 USD de asociaciones de pacientes que pretendan 1) Aumentar la conciencia sobre la enfermedad y el acceso al diagnóstico 2) Ofrecer información a pacientes, familias, cuidadores, profesionales sanitarios y/o el público general 3) Mejorar la atención al paciente.

**13. ¿Cuándo se proporcionará la financiación?**

Inmediatamente después del anuncio público de los beneficiarios de la subvención, AInylam se pondrá en contacto con cada organización destinataria para recopilar la información necesaria y firmar el contrato. Nos comprometemos a realizar pagos en un plazo de 90 días a partir de la recepción de los contratos completamente formalizados.

**14. Si es elegido como beneficiario, ¿qué información tendrá que proporcionar el grupo para recibir la financiación?**

Los destinatarios deberán compartir la siguiente información para recibir la financiación:

- Detalles del beneficiario, incluido el nombre del grupo, la dirección, el país, el código de divisa y el número de identificación fiscal
- Información bancaria, incluido el nombre de la institución, la dirección de la sucursal, el número de tránsito, el número de cuenta y el SWIFT

Se proporcionará más información e instrucciones a los beneficiarios en el momento en que se les notifique de su selección.

**15. ¿El proyecto tiene que durar exactamente un año y medio? ¿Puede ser más corto o más largo?**

El proyecto descrito en la solicitud no tiene que ser exactamente de un año y medio, pero los proyectos deben finalizar un año y medio después de recibir la financiación. Se requiere un cronograma detallado, incluyendo la planificación y realización, como parte de la solicitud en línea.

**16. ¿Cómo se tomarán las decisiones de financiación?**

Un comité de revisión compuesto tanto por expertos externos como internos revisará las solicitudes y seleccionará a los destinatarios de la subvención en función de la clara identificación de una necesidad no cubierta, el plan de realización, el nivel de impacto en la comunidad destinataria y la estrategia de evaluación. Las solicitudes se revisarán en función de sus propios méritos y se examinarán independientemente unas de otras. Tenga en cuenta que las solicitudes centradas exclusivamente en la investigación o para registros no se considerarán parte de este programa.

**17. ¿Quién está en el comité de revisión?**

El comité de revisión incluye tanto a expertos internos de AInylam como a expertos externos con experiencia en organizaciones sin ánimo de lucro y enfermedades raras.

**18. ¿Recibirán respuesta los grupos si sus solicitudes no reciben financiación? ¿Cuándo se notificará a los grupos?**

Todos los grupos serán informados de los resultados del proceso de revisión. Una vez que todos los grupos hayan recibido la notificación, se publicará un anuncio en el que se mencionará a los beneficiarios de las subvenciones y los proyectos seleccionados.

**19. ¿Pueden postular los grupos el próximo año?**

Las asociaciones de pacientes que reciban una de las subvenciones Advocacy for Impact Grants serán aptos para volver a postular; sin embargo, deben esperar un ciclo de solicitud (un año) antes de volver a hacerlo.

Todos los proyectos descritos en las solicitudes deben ser proyectos nuevos que el grupo no los haya realizado previamente.

**20. ¿A quién se puede contactar para preguntas adicionales?**

Puede obtener más información en nuestro [sitio web](#) o póngase en contacto directamente con nosotros en [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

## CONTACTE CON NOSOTROS

---

Puede obtener más información en nuestro [sitio web](#) o póngase en contacto directamente con nosotros en [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

**El compromiso de Alnylam con los pacientes de enfermedades raras**

Los pacientes que viven con enfermedades raras a menudo soportan un largo viaje hasta su diagnóstico, sufren de una atención deficiente y no tienen acceso a la información adecuada sobre su enfermedad. Advocacy for Impact Grants está diseñado para proporcionar la flexibilidad para que las asociaciones de pacientes creen e implementen iniciativas de alto impacto que realmente sirvan a sus comunidades.

Para saber más sobre el trabajo de Alnylam en la comunidad de enfermedades raras, haga clic aquí para saber más sobre nuestra [ciencia](#), [productos](#) y [proyectos](#).