

Ayudas Advocacy for Impact   
(Defensa para el impacto) de Alnylam

Convocatoria de ayudas 2019-2020

Alnylam busca apoyar a las asociaciones de pacientes proporcionándoles recursos para hacer realidad nuevos proyectos e ideas. Animamos a asociaciones de pacientes de todo el mundo a que presenten su solicitud de nuevos proyectos destinados a cubrir necesidades específicas de sus comunidades. Para ver las instrucciones completas, consulte la Guía de la solicitud.

Para garantizar la revisión de su solicitud, aporte toda la información solicitada y complete la solicitud en su totalidad. Si tiene alguna pregunta, envíela a [AdvocacyForImpact@alnylam.com](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com).

VISTA PREVIA DE LA SOLICITUD

Deberá proporcionar lo siguiente:

|  |  |
| --- | --- |
| * Certificado del reconocimiento como organización sin ánimo de lucro | * Presupuesto anual de la organización |
| * Presupuesto detallado del proyecto | * Calendario detallado del proyecto |

*Al presentar la solicitud se deben responder todas las preguntas e incluir todos los archivos adjuntos. No se tendrá en cuenta ningún documento adicional enviado que no se haya especificado o pedido en esta solicitud.*

|  |
| --- |
| INFORMACIÓN DE LA ASOCIACIÓN |
| INFORMACIÓN GENERAL |
| 1) Nombre de la asociación *(debe coincidir con el nombre inscrito en el registro gubernamental)* |
|  |
| 2) Dirección |
|  |
| 3) País |
|  |
| 4) Dirección del sitio web *(opcional)* |
|  |
| INFORMACIÓN DEL CONTACTO PRINCIPAL |
| 5) Prefijo *(opcional)* |
|  |
| 6) Nombre de pila |
|  |
| 7) Apellido |
|  |
| 8) Cargo en 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 servicios su asociación? | |
| Amiloidosis por TTR  Porfiria  Hiperoxaluria primaria | Varias enfermedades raras  Otras |
| 14) ¿A qué ámbito geográfico presta servicios su asociación? | |
|  | |
| 15) Objetivo de la asociación *(máximo 300 palabras)* | |
|  | |
| INFORMACIÓN GENERAL | |
| 16) ¿Ha recibido el apoyo de Alnylam en este año natural? Tenga en cuenta que si ha recibido previamente financiación de Alnylam, esto no descalifica a su asociación para recibir una ayuda. No obstante, los adjudicatarios de las subvenciones Advocacy for Impact (Defensa para el impacto) de 2018 deberán esperar un año antes de volver a solicitar una ayuda; por lo tanto, no son aptos para solicitar una ayuda este año. Alnylam debe hacer seguimiento e informar de todos los pagos realizados a asociaciones de pacientes. | |
| Sí | No |
| 16a.) Si respondió “Sí” a la pregunta anterior, ¿cuánto dinero recibió y para qué? Si respondió “No”, escriba “No procede”. | |
| 17) ¿Algún funcionario público, funcionario gubernamental o empleado del gobierno forma parte actualmente de la Junta Directiva de la asociación? En caso afirmativo, identifique a) quién es el miembro, b) su puesto en la junta y c) qué cargo público o gubernamental desempeña. *(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. | |
|  | |
| 18) Moneda local: *el código de moneda es un código que indica la divisa utilizada en su país. Ej.: USD, EUR, JPY* | |
|  | |
| **ARCHIVOS ADJUNTOS:** *Incluya los siguientes archivos adjuntos cuando envíe su solicitud. Los archivos adjuntos deben enviarse en formato PDF y deben llevar claramente el título descrito a continuación.* ***Ejemplo: Presupuesto anual\_[nombre de la asociación]***   * **Presupuesto anual:** *envíe el presupuesto anual detallado de su asociación* * **Certificado de estatus de organización sin ánimo de lucro del beneficiario** * *El beneficiario es la asociación que recibiría el dinero de esta solicitud, si fuera el elegido.*   + - *Beneficiario en EE. UU.: incluya una copia de su carta de exención fiscal del Servicio de Ingresos Internos (Internal Revenue Service, IRS) de EE. UU. en la que figure el identificador fiscal y el estado fiscal o su formulario W-9. Este es un enlace a un formulario W-9:* [*https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf*](https://www.irs.gov/pub/irs-pdf/fw9.pdf)*.*     - *Fuera de EE. UU.: adjunte un documento oficial expedido por su gobierno donde se certifique su consideración como organización sin ánimo de lucro.* | |

|  |
| --- |
| INFORMACIÓN DEL PROYECTO |
| 19) Título del proyecto: |
|  |
| 20) Indique en cuál de las siguientes enfermedades se encuadra su petición. |
| Amiloidosis por TTR  Porfiria hepática aguda  Hiperoxaluria primaria de tipo 1 |
| 21) Indique qué categoría de financiación busca el proyecto *(puede ser una o varias de las siguientes)*: |
| Aumentar la concienciación sobre la enfermedad y el acceso al diagnóstico  Educar a pacientes, familias, cuidadores, profesionales sanitarios y/o público general  Mejorar la atención del paciente |
| 22) ¿Cuánto solicita? Puede solicitar como máximo 50.000 USD -o el equivalente en su moneda local-. Escriba la cantidad en su moneda local y especifique su moneda. *Los destinatarios seleccionados recibirán importes basados en las tasas de conversión en el momento del desembolso del pago.* |
|  |
| 23) ¿Cuál es el presupuesto total de este proyecto? Facilite solo el importe total e incluya la moneda. Se le pedirá que adjunte un presupuesto detallado. |
|  |
| 24) Si la financiación total del proyecto no se solicita a Alnylam, indique cómo financiará el importe restante. Si la única fuente de financiación será Alnylam, escriba “No procede”. |
|  |
| 25) ¿A qué región geográfica o comunidad afectará este proyecto? Defina dónde (países, regiones o ciudades) se ejecutará el proyecto, así como las áreas geográficas que se beneficiarán del Proyecto. *(100 palabras máximo)* |
|  |
| 26) ¿Cuál es la situación de la enfermedad en el área geográfica en la que está trabajando? Por ejemplo, nivel de concienciación, apoyo gubernamental, número de personas afectadas, accesibilidad a la atención médica, desafíos o barreras para el diagnóstico o la atención, etc. *(máximo 500 palabras)* |
|  |
| 27) Adjunte un resumen del proyecto propuesto, incluido lo que hace que sea nuevo o único. *(máximo 1000 palabras)* |
|  |
| 28) **Necesidad no cubierta:** ¿Cuál es la necesidad no cubierta de la comunidad afectada por la amiloidosis por TTR, porfiria hepática aguda o hiperoxaluria primaria tipo 1 en la que se pretende influir con el proyecto? *(máximo 500 palabras)* |
|  |
| 29) **Objetivos:** ¿Cuáles son los objetivos del proyecto? Resumir los objetivos medibles del proyecto propuesto. *(máximo 500 palabras)* |
|  |
| 30) **Ejecución:** ¿Cuál es la estrategia para completar este proyecto? Describa los puntos que se especifican a continuación. *(máximo 1000 palabras)*   * Resumen detallado de la estrategia que llevará a cabo para completar este proyecto * Especifique el número de empleados y voluntarios de su asociación * Incluya las personas que intervendrán en el proyecto propuesto * Describa 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 medirlos? Describa los métodos de medición y las herramientas propuestos para hacer las mediciones. *(máximo 1000 palabras)* |
|  |
|  |
| **ARCHIVOS ADJUNTOS:** *Adjunte los siguientes archivos cuando envíe su solicitud. Los archivos adjuntos  deben enviarse en formato PDF y deben llevar claramente el título descrito a continuación.* ***Ejemplo: Presupuesto detallado del proyecto\_[nombre de la asociación]***   * Presupuesto detallado del proyecto * Calendario detallado del proyecto: describa cuándo se ejecutarán todas las actividades del proyecto, desde la planificación e implementación hasta la evaluación. |

|  |  |
| --- | --- |
| INFORMACIÓN ADICIONAL DE LA SOLICITUD | |
| TRANSPARENCIA Y DECLARACIÓN DE LA SITUACIÓN FINANCIERA | |
| *Alnylam debe cumplir con los requisitos legales de transparencia en las interacciones con profesionales sanitarios y organizaciones sanitarias, de conformidad con las leyes y normativas nacionales aplicables, y/o los códigos de práctica aplicables al sector farmacéutico. La información relacionada con la solicitud y cualquier financiación proporcionada al solicitante, lo que incluye, entre otros datos, los nombres de las partes, el importe de cualquier pago o transferencia de valor que se relacione con la financiación (p. ej., comidas, viajes, etc.), incluidos los cargos y gastos reembolsados, podrá ser recopilada y notificada a las autoridades/instituciones pertinentes, y podrá ser divulgada públicamente por la empresa y/o sus filiales y/o por las autoridades/instituciones pertinentes. Según proceda, su aceptación de cualquier financiación proporcionada por Alnylam constituye su consentimiento para cualquier recopilación, notificación y divulgación. Esto puede requerir la colaboración con el departamento de cumplimiento de Alnylam para garantizar que se notifican todos los pagos aplicables. Además, es posible que ciertos pagos a asociaciones de pacientes también deban ser notificados y divulgados públicamente en algunos países. En caso de que Alnylam recopile sus datos personales para procesar la solicitud de financiación y cumplir con las leyes y/o códigos de transparencia aplicables, Alnylam almacenará y procesará dichos datos personales de conformidad con las leyes de privacidad aplicables y la Política de privacidad de Alnylam. Puede encontrar más información sobre la Política de privacidad de Alnylam en nuestro sitio web corporativo www.alnylam.com. Si desea ejercer sus derechos de acceso a sus datos personales, póngase en contacto con nuestro responsable de protección de datos (RPO) en* [*privacy@alnylam.com*](mailto:privacy@alnylam.com)*.* | |
| CERTIFICACIÓN | |
| *Afirmo que el destinatario de esta ayuda no participa en decisiones terapéuticas relacionadas con productos de Alnylam (p. ej., prescripción, compra o recomendación de uso).* | |
| *Firma:* | |
|  | |
| INFORMACIÓN ADICIONAL DE LA SOLICITUD | |
| *Según los requisitos de transparencia federal de los EE. UU., se deben recopilar todos los pagos y otras transferencias de valor a médicos titulados y hospitales universitarios de los EE. UU. para la posible notificación a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS). Cualquier pago o transferencia de valor que su organización proporcione a un beneficiario cubierto, debe notificarse a Alnylam.*  1) La asociación solicitante y el socio (si procede) están al tanto de las leyes actuales relacionadas con la notificación de gastos agregados, incluida la Ley Federal Sunshine de los EE. UU. (título 42 del Código de Regulaciones Federales [Code of Federal Regulations, CFR], partes 402 y 403) y las leyes estatales estadounidenses. | |
| Sí | No |
| 2) *En el caso de que se haga efectiva la concesión, ¿se utilizarán fondos de esta contribución para pagar a un ponente profesional de la salud (médico)?* | |
| Sí | No |
| 3) *¿Existe alguna otra transferencia de valor o pago a médicos u organizaciones sanitarias? Algunos ejemplos incluyen alimentos o bebidas, reimpresiones y otros artículos o materiales proporcionados a los asistentes (p. ej., cuadernos de notas, etc.). Pagos, incluidos, entre otros, honorarios, gastos de viaje, financiación de investigación, honorarios a facultativos u oradores.* | |
| Sí | No |
| AVISO DE PRIVACIDAD | |
| *Al introducir sus datos en este cuestionario, usted acepta el procesamiento de cualquier información personal que haya incluido en el cuestionario con el fin de solicitar una subvención Advocacy for Impact (Defensa para el impacto), y usted confirma que tiene los derechos y/o permisos pertinentes para proporcionar dicha información personal a Alnylam. La información proporcionada por usted podrá transferirse a otros terceros para su procesamiento, como los consultores autorizados de Alnylam, proveedores de servicios de Alnylam (u otras organizaciones externas cuidadosamente seleccionadas autorizadas por Alnylam, conjuntamente, denominadas “Terceros”) exclusivamente con el fin de administrar esta solicitud de subvención. Alnylam requerirá a estos Terceros a quienes divulgue información que usted haya proporcionado que protejan dicha información utilizando estándares muy similares a los requeridos por Alnylam, incluida la obligación de que esos Terceros utilicen las medidas técnicas, administrativas y físicas adecuadas para proteger la información que usted haya proporcionado frente a pérdida, uso indebido o alteración. Alnylam también exige que dichos Terceros no utilicen la información que usted haya proporcionado para ningún fin que no esté específicamente autorizado por Alnylam. Los datos que recopilamos de usted serán transferidos, almacenados y procesados de cualquier otra forma en Estados Unidos, país en el que el nivel de protección de datos puede no ser el mismo que el que se proporciona en su país de residencia y/o en el Espacio Económico Europeo. Cuando se realicen dichas transferencias internacionales, Alnylam se asegurará de que se establezcan medidas de seguridad apropiadas para garantizar una adecuada protección de datos de su información personal así como la seguridad del procesamiento en los países receptores. Alnylam procesará su información personal de acuerdo con la Declaración de privacidad de Alnylam, disponible en* [*https://www.alnylam.com/privacy-policy/*](https://www.alnylam.com/privacy-policy/)*.* | |

|  |
| --- |
| CONSENTIMIENTO |
| *Doy mi consentimiento para la transferencia, el almacenamiento y el procesamiento de cualquier información personal que haya incluido en el cuestionario con el fin de presentar una solicitud de ayuda Advocacy for Impact (Defensa para el impacto).*  *Marque la casilla para dar su consentimiento*  *o incluya su firma:* |
|  |
| *Confirmo que tengo los derechos y/o permisos pertinentes para proporcionar dicha información personal a Alnylam.*  *Marque la casilla para dar su consentimiento*  *o incluya su firma:* |
|  |
|  |
| **Envíe este formulario cumplimentado y los archivos adjuntos en formato PDF a** [**AdvocacyForImpact@alnylam.com**](mailto:AdvocacyForImpact@alnylam.com)**. Todas las presentaciones deben incluir la siguiente línea de asunto: Solicitud: [nombre de la organización], [país].** Todos los archivos adjuntos deberán incluir claramente el título correspondiente y presentarse en formato PDF. [Haga clic aquí](https://support.office.com/en-us/article/save-or-convert-to-pdf-or-xps-d85416c5-7d77-4fd6-a216-6f4bf7c7c110) para obtener más información sobre cómo guardar archivos como PDF. |