

## PROGRAMME DE SUBVENTION POUR LA DMC 2024

### 1. L'entreprise Sarepta?

Sarepta Therapeutics est une entreprise mondiale de biotechnologie exécutant une mission urgente : concevoir une médecine génétique de précision pour les maladies rares qui dévastent des vies et réduisent les perspectives d'avenir. Nous avons plus de 40 programmes dans notre portefeuille et nous avons actuellement des programmes cliniques en élaboration pour les patients atteints de dystrophies musculaires des ceintures, de dystrophie musculaire de Duchenne et d'autres affections neuromusculaires et liées au SNC. Notre siège social est situé à Cambridge, au Massachusetts, et nous avons des bureaux partout dans le monde.

### 2. Quel est l'objectif du programme de subvention pour la DMC?

Ce programme de subvention cherche des demandes qui soutiennent un diagnostic de DMC plus précoce et/ou une amélioration dans la participation aux programmes de tests génétiques existants. Les propositions doivent être originales, significatives et inclure des moyens pour répondre à au moins un des sujets suivants :

1. Promouvoir la reconnaissance des signes et symptômes précoces de la DMC.
2. Améliorer la participation aux tests génétiques et aux programmes de conseils génétiques.
3. Donner aux familles les moyens de jouer un rôle actif dans la poursuite d'une confirmation de diagnostic afin de connaître le sous-type.

### 3. Quel est l'objectif des efforts de Sarepta?

L'objectif de nos efforts est en définitive d'offrir un effet à long terme aux familles, tel qu'un accès plus rapide aux soins spécialisés, une augmentation de la participation aux essais cliniques et une amélioration de l'accès à des traitements futurs potentiels pour la communauté de la DMC.

### 4. Quelle est la date limite pour déposer une demande?

Le programme de subvention invite les organismes de défense des droits des patients et les organismes non gouvernementaux à soumettre une proposition de projet originale entre le 19 mars 2024 et le 19 juillet 2024 inclus. Les demandes tardives ne seront pas acceptées.

### 5. Les personnes qui ne sont pas employées par un organisme de défense des droits des patients ou un organisme non gouvernemental peuvent-elles faire demande?

Les personnes qui sont inspirées par cet effort doivent s'aligner avec un organisme sans but lucratif qui choisit de soutenir leur idée pour la demande. L'organisme aligné supervisera l'achèvement de la demande et du travail proposé. Si vous souhaitez obtenir de l'aide pour identifier un organisme de défense des droits des patients avec qui vous pourriez potentiellement collaborer, vous pouvez envoyer un courriel à [advocacy@Sarepta.com](mailto:advocacy@Sarepta.com).

### 6. Veuillez décrire les éléments importants du programme de subvention.

- a. Les demandes sont acceptées du 19 mars 2024 au 19 juillet 2024 inclus.
- b. Les demandes répondant aux critères seront évaluées, comme cela est décrit dans ce document.
- c. Les demandeurs ou demandeuses seront avisés des résultats de l'examen des demandes d'ici le 30 septembre 2024.
- d. Une brève période contractuelle sera accordée si votre demande reçoit une subvention. Le ou les bénéficiaires de la subvention seront annoncés publiquement.
- e. Les fonds seront distribués à votre organisme une fois le contrat signé.
- f. Après la distribution des fonds, votre organisme aura jusqu'à un an pour réaliser les activités décrites dans votre proposition.
- g. À la fin de l'année, les bénéficiaires d'une subvention fourniront un résumé des efforts et décriront les principaux résultats.

- h. Sarepta se réserve le droit de vérifier l'utilisation des fonds aux fins prévues décrites dans la proposition.
- i. Sarepta peut choisir de souligner le travail de votre organisme au moyen de nos communications. Cela peut inclure les communications internes et externes, les sites Web de Sarepta et les médias sociaux.

**7. Qui examinera les demandes et sélectionnera les bénéficiaires?**

Le comité de subvention de Sarepta examinera les demandes et sélectionnera les bénéficiaires.

**8. Que se passe-t-il si j'ai déjà postulé au Programme de subvention DMC par le passé (en 2022). Puis-je présenter une nouvelle demande?**

Oui, vous pouvez présenter une nouvelle demande de financement, même si vous avez déjà présenté une demande antérieure. Que vous ayez reçu ou non un financement, vous pouvez présenter une nouvelle demande.

**9. Quel est le site Web où l'on peut déposer sa demande?**

Vous pouvez déposer votre demande au site Web suivant : <https://Sarepta.com/LGMDGrantAwardProgram>

**10. Prix:**

Sarepta versera des récompenses monétaires afin que les organismes de défense des droits des patients ou les organismes non gouvernementaux puissent mettre en œuvre leurs projets. Jusqu'à 100 000 dollars américains (USD) seront attribués et le nombre de bénéficiaires sera déterminé par le comité de sélection afin d'optimiser les fonds disponibles. Veuillez préciser dans votre demande le montant de financement que vous souhaitez recevoir jusqu'à 100 000 \$ US et fournir un budget à l'appui. Tous les demandeurs ou demandeuses recevront une réponse indiquant le résultat de l'examen de leur demande.

**11. Après l'attribution des prix:**

Sarepta pourrait vouloir partager des informations sur des propositions sélectionnées afin de souligner le travail précieux qui a été entrepris dans différentes régions du monde. Ce faisant, Sarepta peut choisir de partager le nom de votre organisme et des renseignements sur vos efforts décrits sur nos réseaux de médias sociaux et sur les sites Web américains (Sarepta.com et Limbgirdle.com). Comme c'est le cas pour la procédure de subvention standard, Sarepta conserve le droit de vérifier l'utilisation des fonds désignés à cette fin.

**12. Quels critères une demande doit-elle remplir?**

- La demande doit être soumise entre le 19 mars 2024 et le 19 juillet 2024 inclus.
- Les demandes doivent être soumises avec la documentation appropriée de statut d'organisme à but non lucratif ou d'organisme non gouvernemental.
- Les demandes doivent décrire les activités qui visent à raccourcir le parcours diagnostique de la DMC et/ou à améliorer la participation aux programmes de tests génétiques existants.
- Les activités décrites dans la proposition doivent être terminées dans un délai d'un an.
- Les propositions de travaux d'un organisme ne doivent pas être spécifiques à un sous-type particulier.
- Le comité de subvention de Sarepta évaluera plus en profondeur les demandes qui répondent aux critères à l'aide du guide d'évaluation ci-dessous.

**13. Une fois acceptée, comment une demande est-elle évaluée par le comité de subvention de Sarepta?**

Le comité de subvention évaluera les demandes pour déterminer l'effet spécifique et mesurable qui peut découler de l'effort. De plus, Sarepta souhaitera comprendre certaines des valeurs moins tangibles. Vous trouverez ci-dessous la grille d'évaluation qui sera utilisée par le comité de subvention pour faciliter le processus de prise de décision.

<b>Justification du programme</b>	
	En quoi ce projet est-il un moyen significatif et efficace de soutenir un diagnostic de DMC précoce et/ou d'améliorer la participation aux tests génétiques?
<b>Évaluation des facteurs de réussite</b>	
	Existe-t-il un moyen concret et mesurable d'évaluer le succès du programme? Quelle ou quelles régions pourraient être touchées par les efforts décrits?
<b>Créativité de la proposition</b>	
	Dans quelle mesure cette proposition de programme est-elle unique?
	Quels nouveaux mécanismes sont créés, quelles nouvelles parties de la communauté de la santé seront engagées ou quel nouveau lien communautaire est formé grâce à cet effort?
<b>Nature inspirante de la proposition</b>	
	La proposition suscite-t-elle des façons intéressantes et nouvelles d'impliquer la communauté de la DMC? Quelle ou quelles régions pourraient être touchées par le travail?
	La proposition a-t-elle le potentiel d'inspirer d'autres organismes de défense des patients ou de donner des moyens à la communauté de la DMC à agir?
	Comment la proposition encourage-t-elle la participation à des tests et à des programmes de consultation génétiques?
	Le programme a-t-il un effet durable au niveau individuel ou communautaire?
<b>Inclusivité de toute la communauté de la DMC</b>	
	La proposition de projet répond-elle aux besoins de l'ensemble de la communauté de la DMC et non seulement à un ou des sous-types génétiques spécifiques?
	Comment le projet traitera-t-il les questions de diversité et d'équité mondiales au sein de la communauté de la DMC et favorisera-t-il une communauté de la DMC mondiale unifiée?

**14. Quand informera-t-on les demandeurs ou les demandeuses des décisions?**

Les demandeurs ou les demandeuses seront informés des décisions du comité de subvention d'ici le 30 septembre 2024.

**15. Comment et quand les fonds du programme de subvention seront-ils octroyés?**

Si votre organisme est choisi comme récipiendaire de fonds, vous recevrez un contrat de Sarepta. Après signature du contrat, l'organisme de défense des droits des patients ou l'organisme non gouvernemental recevra un chèque par la poste (à l'intérieur des États-Unis) ou des fonds transférés (à l'extérieur des États-Unis). Les fonds fournis en vertu de la subvention ne sont pas transférables et aucune substitution ne sera effectuée, sauf à la seule discrétion du promoteur, comme décrit dans le présent document de FAQ. L'organisme du patient ou l'organisme non gouvernemental sera responsable de toutes les taxes fédérales/nationales, provinciales et locales.

**16. Quelles sont mes responsabilités si mon organisme est choisi comme récipiendaire de subvention?**

Une fois le programme mis en œuvre (dans les 12 mois suivants la réception des fonds), votre organisme sera responsable de partager un résumé du programme qui décrit le résultat de vos efforts. Le résumé peut comprendre des renseignements tels que :

- Témoignages de patients/d'aidants
- Photographies (les autorisations appropriées pour les partager ayant été reçues)
- Statistiques sur le nombre de personnes touchées (veuillez omettre toute information médicale individuelle sur le patient)
- Statistiques sur les augmentations spécifiques aux sous-types (par exemple, combien de nouvelles personnes vivant avec la DMC 2E ont été identifiées).
- Les responsables de l'organisation doivent être prêts à présenter leur programme aux collègues internes de Sarepta sous la forme d'une présentation orale/écrite (~20 minutes). Et ils doivent être prêts à partager éventuellement leurs résultats avec l'extérieur (par exemple, sous la forme d'un résumé ou d'une affiche lors d'une conférence ou d'un article dans une revue scientifique). Tout travail de projet partagé passera par le processus interne d'examen juridique et de conformité de Sarepta.
- D'autres façons mesurables de montrer le succès du programme

**17. Que dois-je faire si j'ai d'autres questions?**

Veuillez communiquer directement avec : [advocacy@Sarepta.com](mailto:advocacy@Sarepta.com) si vous avez des questions.

**18. Comment puis-je déposer ma demande?**

1. Veuillez remplir le formulaire de demande en ligne qui se trouve ici : <https://Sarepta.com/LGMDGrantAwardProgram>, le formulaire demande les coordonnées standard ainsi que :
  - a. La documentation du statut de votre organisme à but non lucratif ou non gouvernemental.
  - b. Le numéro d'identification (votre code d'identification unique pour votre organisme, généralement un numéro de taxe ou un autre numéro de participant fourni par le gouvernement. Exemples : TIN, VAT, BRN).
  - c. Renseignements budgétaires
2. Veuillez joindre les détails du programme, y compris une lettre de demande, un aperçu du programme et un budget pour le projet.

**19. Qu'est-ce que je dois inclure dans les détails du programme que je télécharge?**

Veuillez fournir un document Word ou PDF qui comprend une lettre de demande signée, un aperçu du programme et un budget du projet.

Lettre de demande :

- Veuillez fournir une lettre de demande signée sur papier à en-tête de votre organisme.
- Veuillez partager la mission de votre organisme, un titre pour l'effort proposé et une brève description de l'effort que vous proposez. Une lettre de demande comporte souvent une ou deux pages.

Aperçu du programme :

- Nom/titre de la proposition.
- Objectifs spécifiques du programme, faisant référence à la région géographique de l'effort.
- Description de la manière dont vous atteindrez les objectifs du programme et de la manière dont vous prévoyez d'identifier le diagnostic génétique spécifique à un sous-type reçu dans le cadre de votre programme.
- Délai approximatif d'exécution du projet, illustrant l'utilisation du budget dans l'année.
- Si du contenu a été élaboré (présentation de diapositives, manuels, matériel éducatif promotionnel, médias sociaux, contenu planifié), veuillez le fournir.
- Toutes les propositions déposées DOIVENT être du contenu original. Si vous faites référence à des documents qui sont déjà publics (comme des articles ou des normes médicales), veuillez consulter la source, mais ne pas inclure de tirés à part.
- Veuillez indiquer comment vous mesurerez le succès de l'effort décrit dans votre proposition.

Budget : Veuillez indiquer le montant total du budget demandé (en USD) et la façon dont ces fonds seront attribués.