



Haemdifferently

GENIUS GENETHERAPY IN USE AWARD

**Förderpreis zur Bekanntmachung
und Etablierung der Gentherapie in
der Hämophilie**

Gemeinsam für mehr Lebensqualität bei
schwerer Hämophilie!

**Jetzt bewerben
und Förderpreis
sichern!**

Entwickelt und finanziert von der
BioMarin Deutschland GmbH

B:OMARIN®

MISSION „HEMOPHILIA FREE MIND“

Der **GENIUS-** AWARD für eine fortschrittliche Versorgung von Hämophilie- Patienten

**Liebe Ärztinnen und Ärzte,
liebe Hämostaseologie-Assistentinnen
und Assistenten,
liebe Therapeutinnen und Therapeuten
von Hämophilie-Patienten!**

Wissenschaft steht niemals still, Forschung sucht neue Lösungen, Therapien entwickeln sich weiter. Mit der Zulassung der Gentherapie bei Erwachsenen mit schwerer Hämophilie ist ein noch höheres Behandlungsziel in greifbare Nähe gerückt: Betroffenen und ihren Familien ein Leben zu ermöglichen, das ihnen Freiheit bietet. Das Konzept „Hemophilia free mind“ könnte zur Realität werden

Und doch: Innovation ist kein Selbstläufer. Damit neuartige Therapien den höchstmöglichen Nutzen entfalten können, müssen sie im praktischen Einsatz etabliert und für alle geeigneten Patienten zugänglich sein. Es braucht Vertrauen, aber auch Mitwirkung und Kollaboration. Dabei ruht der Erfolg auf drei Säulen, die mit dem **GENIUS**AWARD gefördert werden:

- Umfassende Informationsversorgung aller Interessengruppen
- Partizipative Entscheidungsfindung zur Wahl der individuell am besten geeigneten Therapie
- Effiziente Prozesse und Strukturen für Patienten und betreuende Einrichtungen

Der **GENIUS**AWARD ist ein entschlossener Schritt in Richtung einer Weiterentwicklung der Hämophilie-Versorgung. Ihre Expertise und Ihr Engagement für Ihre Patienten helfen dabei, diese Weiterentwicklung voranzutreiben und können mithilfe des Förderpreises zum Erfolgsmodell für die ganze Hämophilie-Gemeinschaft werden!

Oft sind es kleine Ideen, die einer großen Sache zum Erfolg verhelfen

Um eine **GENIUS**-Förderung zu erhalten müssen keine Berge versetzt werden. Es zählt jede Initiative, die dabei hilft, innovative Behandlungsmöglichkeiten bei Hämophilie – wie zum Beispiel die Gentherapie – zu etablieren.

Wenn Sie die Realisierung oder Fortführung einer zielgerichteten Idee oder praktischen Maßnahme durch eine finanzielle Förderung absichern möchten, **bewerben Sie sich bis zum 25. Juli 2024!**

Wir freuen uns auf zahlreiche inspirierende Projekte und wünschen Ihnen viel Erfolg!



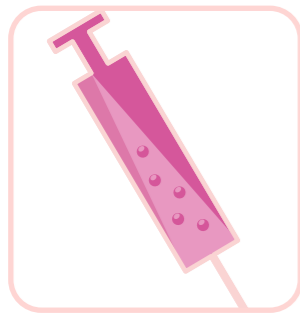
Christian Look
BioMarin Executive Director
& Country Manager Germany



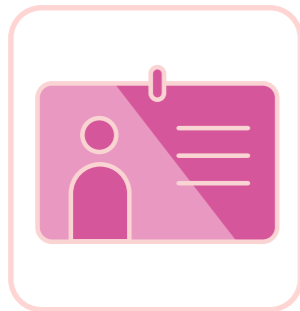
Dr. Jörg Sens
Director Hemophilia Lead
BioMarin Germany

WER KANN SICH BEWERBEN?

Folgende Institutionen sind dazu eingeladen, sich um eine Projektförderung zu bewerben – jeder Impuls ist wertvoll.



Dosierende Hämophiliezentren (Hub)



Überweisende Kliniken und Praxen (Spoke)

in öffentlicher Trägerschaft oder als GmbH



Andere medizinische Einrichtungen

wie zum Beispiel Labore, PhysiotherapeutInnen, Haus- und FachärztInnen

Werden Sie zu Pionieren in der Hämophilieversorgung!

WELCHE PROJEKTE KÖNNEN EINGEREICHT WERDEN?

Die Ausschreibung erfolgt in drei Kategorien:



Information und Aufklärung: Angebote für Patienten sowie behandelnde und zuweisende ÄrztInnen, die über innovative Therapie-Optionen informieren und aufklären



Shared Decision Making: Konzepte zur Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung und aktiven Einbindung von Patienten und Angehörigen



Prozesse und Strukturen: Maßnahmen zur Etablierung effizienter Strukturen während der gesamten Gentherapie-Journey eines Patienten

Beispielhafte Projekte für eine Bewerbung beim **GENIUSAWARD**:

- (Online-)Sprechstunden oder Infoabende für Patienten und Angehörige
- Interne Schulungen für das Klinikpersonal
- Zielgerichtete Umfragen zum konkreten Informationsbedarf über die Gentherapie
- Vernetzung und Kooperation mit Selbsthilfegruppen
- Projekte zur orthopädischen Weiterbetreuung
- Maßnahmen zur Etablierung effizienter Strukturen für die Patienten-Nachsorge

Als Initiator und Finanzier des **GENIUSAWARDS** setzt sich **BioMarin** dafür ein, dass vorbildliche Initiativen nicht nur Anerkennung finden, sondern auch die nötigen Ressourcen erhalten, um realisiert und weiterentwickelt werden zu können.

DAS UNABHÄNGIGE GENIUS-KOMITEE

Bei der Entscheidung über die Projektförderung wird BioMarin durch eine unabhängige Jury unterstützt:



Prof. Dr. Wolfgang Schramm

Facharzt für Innere Medizin, Transfusionsmedizin, Hämostaseologie, Angiologie



Christian Schepperle

Geschäftsführer der Interessengemeinschaft Hämophiler (IGH) e.V.



Dr. Günter Auerswald

Stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) e.V.



Karin Andritschke

Hämostaseologie-Krankenschwester

BEWERTUNGS- KRITERIEN

Die eingereichten Projekte werden anhand von vier Kriterien beurteilt, die entsprechend ihres Mehrwerts für Hämophilie-Patienten gewichtet sind:

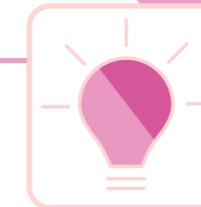
Patienten-Zentrierung:

Der unmittelbare Nutzen für Hämophilie-Patienten steht im Fokus der Projektidee bzw. Initiative – **40 Prozent**



Innovation und Vorbildcharakter:

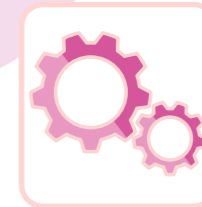
Der Mehrwert für die Hämophilie-Gemeinschaft ist eindeutig und die Übertragbarkeit der Idee bzw. Initiative ersichtlich – **30 Prozent**



Nachhaltigkeit: Die Idee bzw. Initiative hat das Potenzial, auch langfristig zu einer fortschrittlichen Versorgung von Hämophilie-Patienten beizutragen – **10 Prozent**



Effektivität und Methodik: Die Idee bzw. Initiative ist geeignet dazu beizutragen, die Gentherapie im praktischen Einsatz bei der Hämophilieversorgung zu etablieren – **20 Prozent**



6 TIPPS ZUR BEWERBUNG

1. Strukturieren Sie Ihre Bewerbung klar und verständlich. Formulieren Sie **präzise Ziele**, die Ihr Projekt erreichen soll.

2. Machen Sie deutlich, wie eine Projektförderung zu einer **erfolgreichen Umsetzung Ihrer Idee** beitragen kann.

3. Berücksichtigen Sie die **Praxistauglichkeit** Ihrer Idee. Wie lässt sich Ihr Ansatz realitätsnah in die bestehende Hämophilie-Versorgung integrieren?

4. Betonen Sie den konkreten **Nutzen Ihrer Idee für die Patienten**. Wie verbessert sie deren Lebensqualität? Wie kann sie zur Steigerung der Patientenzufriedenheit beitragen?

5. Fügen Sie der Bewerbung **veranschaulichende Materialien** bei (z.B. Schulungsunterlagen, Einladungen, Formulare, Patienteninformationen)

6. Reichen Sie Ihre vollständige Bewerbung oder Vorschläge frühzeitig ein, um etwaige Rückfragen zu ermöglichen. **Bewerbungsschluss ist der 25. Juli 2024.**

BEWERBUNGSFRIST BIS JULI 2024

Für Ihre Bewerbung nutzen Sie bitte das beiliegende Formular und senden dieses **bis spätestens 25. Juli 2024 an projects.germany@bmrn.com**. Bitte beachten Sie, dass wir Bewerbungen, die nach dem 25. Juli 2024 eingehen, nicht berücksichtigt werden können.

Jetzt bewerben
und Förderpreis
für Ihre Ideen und
Projekte sichern!

Die **GENIUS**-Preisverleihung findet im Rahmen des diesjährigen „Gentherapie Dialog“ von BioMarin vom 11. bis 12. Oktober 2024 in Frankfurt am Main statt.

Schutz der Daten: BioMarin kommt als für die Datenverarbeitung Verantwortlicher seinen Verpflichtungen gemäß den Gesetzen zum Schutz der Privatsphäre und des Datenschutzes in Bezug auf alle personenbezogenen Daten nach, die die **GENIUSAWARD**-Bewerber BioMarin zur Verfügung stellen. Personenbezogene Daten, wie Vor- und Nachname, Kontaktdaten (Adresse und Telefonnummer), Fachgebiet oder Institut, können zur Verwaltung und Bearbeitung von Angelegenheiten im Zusammenhang mit der **GENIUSAWARD**-Bewerbung und zur Ermittlung einer möglichen Beteiligung an künftigen Aktivitäten von BioMarin verwendet werden. Zu diesen Zwecken können die persönlichen Daten der **GENIUSAWARD**-Bewerber an BioMarin oder an verbundene Unternehmen oder Vertreter und Auftragnehmer von BioMarin weitergegeben oder von diesen verarbeitet werden. Die persönlichen Daten können in Datenbanken in Ländern gespeichert werden, in denen die Datenschutzgesetze möglicherweise von Europa abweichen, einschließlich, aber nicht beschränkt auf die Vereinigten Staaten. BioMarin ergreift angemessene Maßnahmen, um sicherzustellen, dass die personenbezogenen Daten geschützt sind. Ihre personenbezogenen Daten werden so lange aufbewahrt, wie es für die Erfüllung der hier genannten Zwecke erforderlich ist, jedoch nicht länger als 6 Monate, es sei denn, eine längere Aufbewahrung ist gesetzlich vorgeschrieben. Sie können Informationen anfordern oder Ihre Rechte in Bezug auf Ihre personenbezogenen Daten (d. h. Zugang, Berichtigung, Einschränkung, Widerspruch, Löschung, Übertragbarkeit und automatisierte Entscheidungsfindung) anderweitig ausüben, indem Sie <https://www.biomarin.com/biomarin-data-privacy-center/> besuchen. Sie haben auch das Recht, eine Beschwerde bei Ihrer örtlichen Datenschutzaufsichtsbehörde einzureichen.

BioMarin Deutschland GmbH
Westerbachstraße 28
61476 Kronberg im Taunus

Telefon: 06173 9890100
E-Mail: projects.germany@bmrn.com

GENIUSAWARD

GENETHERAPY IN USE

BEWERBUNG

Der **GENIUSAWARD** wird erstmalig verliehen, um Projekte zu fördern, die die **Etablierung innovativer Behandlungsoptionen bei Hämophilie** – wie zum Beispiel die Gentherapie – voranzutreiben und dabei eine **umfassende Informationsversorgung, partizipative Entscheidungsfindung und effiziente Prozesse und Strukturen** fokussieren.

Die Bewerbungsfrist endet am **25. Juli 2024.**

Kategorie:

- Information und Aufklärung Shared Decision Making Effizienz von Prozessen und Strukturen

Bewerber:

Titel des Projekts

Medizinisches Zentrum, Klinik, Praxis (Fachgebiet) oder Institut/Abteilung

Vor- und Nachname der Antragstellenden/des Antragstellenden

Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

E-Mail oder Telefon

1. Beschreibung des Projekts

Bitte beschreiben Sie Ihr Projekt und das Ziel präzise und verständlich und fügen Sie – soweit vorhanden – Anlagen (z.B. Schulungsunterlagen, Einladungen, Formulare, Patienteninformationen) zur weiteren Veranschaulichung bei. Machen Sie deutlich, wie eine Projektförderung zu einer erfolgreichen Umsetzung Ihrer Idee beitragen kann.

2. Erfüllung der Beurteilungskriterien

Bitte beschreiben Sie in Stichpunkten, wie Sie Ihr Projekt im Kontext folgender Kriterien bewerten.

1. Patienten-Zentrierung: Welchen unmittelbaren Nutzen hat Ihre Projektidee oder Initiative für Hämophilie-Patienten?

3. Effektivität und Methodik: Wie kann Ihre Idee bzw. Initiative dazu beitragen, die Gentherapie im praktischen Einsatz bei der Hämophilieversorgung zu etablieren?

2. Innovation und Vorbildcharakter: Welchen Mehrwert liefert Ihre Idee oder Initiative für die Hämophilie-Gemeinschaft?

4. Nachhaltigkeit: Wie trägt Ihre Idee oder Initiative dazu bei, eine fortschrittlichen Versorgung von Hämophilie-Patienten auch langfristig zu fördern?

3. Bewerbungsvoraussetzungen und Rahmenbedingungen

Ziel des deutschlandweit ausgeschriebenen Förderpreises ist es, wegweisende Initiativen zu würdigen, die einen nachhaltigen Beitrag zur fortschrittlichen Versorgung von Hämophilie-Patienten durch die Etablierung der Gentherapie leisten. Das Projekt muss mindestens einer der drei folgenden Kategorien zugeteilt werden können:

- 1.) Information und Aufklärung:** Zielgruppenspezifische Angebote für Patienten sowie behandelnde und zuweisende ÄrztInnen
- 2.) Shared Decision Making:** Konzepte zur Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung und aktiven Einbindung von Patienten und Angehörigen
- 3.) Prozesse und Strukturen:** Maßnahmen zur Etablierung effizienter Strukturen während der gesamten Gentherapie-Journey eines Patienten

Es werden bis zu drei Projekte mit dem **GENIUS**-Förderpreis unterstützt. Bei der Auswahl der Projekte werden die unter 2. genannten Kriterien von der Jury berücksichtigt.

Die Hoheit über das Programm hat BioMarin als Initiator und Finanzier. Bei der Entscheidung über die Spendenvergabe wird BioMarin durch ein unabhängiges Komitee beraten. Die ausgewählten GewinnerInnen sind verpflichtet, die zweckentsprechende Verwendung der Fördersumme gegenüber BioMarin und dem Komitee zu dokumentieren.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Sie erhalten nach Eingang Ihrer Bewerbung einen Eingangsbescheid. Die Preisverleihung findet im Rahmen des „Gentherapie Dialog“ von BioMarin vom 11. bis 12. Oktober 2024 in Frankfurt am Main statt.

Bitte senden Sie Ihre Unterlagen samt Bewerbungsformular bis spätestens 25. Juli 2024 per Mail an projects.germany@bmrn.com. Bewerbungen, die nach dem 25. Juli 2024 eingehen, können nicht berücksichtigt werden.

Die unter 4. dieses Formulars erteilte Zustimmung zur Datenverarbeitung und Datenspeicherung ist Voraussetzung für die Teilnahme an der **GENIUSAWARD**-Bewerbung.

4. Bestätigung der Kenntnisnahme

Mit der Einreichung meiner Bewerbung bestätige ich, dass ich die Bewerbungsvoraussetzungen und Rahmenbedingungen der Bewerbung um den **GENIUSAWARD** unter Nummer 3. gelesen habe und diese als verbindlich anerkenne.

Mit der Einreichung meiner Bewerbung erkläre ich ausdrücklich mein Einverständnis, dass...

... meine Bewerbung oder Teile davon vervielfältigt, verbreitet, öffentlich wiedergegeben und gegebenenfalls für diese Zwecke bearbeitet werden.

... meine Daten für Zwecke des **GENIUSAWARD**-Projekts gespeichert werden.

X

Datum und Ort

Unterschrift