

Jubileum-oproep

in kader van 30 jarig bestaan

Geef om je hersenen

Hersenstichting



Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
	1.1 Achtergrond	3
	1.2 Missie en visie Hersenstichting.....	3
	1.3 Beschikbaar budget	4
2	Doel	5
	2.1 Doel van deze oproep.....	5
	2.2 Kerncriteria	5
	2.3 Toelichting op de kerncriteria.....	5
3	Richtlijnen voor aanvragers	8
	3.1 Wie kan er aanvragen	8
	3.2 Wat kan aangevraagd worden.....	9
	3.3 Wanneer kan aangevraagd worden.....	10
	3.4 Het opstellen van de aanvraag.....	10
4	Beoordelingsprocedure	12
	4.1 Projectideeën	12
	4.2 Project aanvragen.....	13
5	Voorwaarden uitvoering van het project	14
	5.1 Mijlpalenplanning.....	14
	5.2 Implementatieplan	14
	5.3 Gebruikerscommissie.....	15
	5.4 Open science.....	15
	5.5 Communicatie	15
	5.6 Intra consortium overeenkomst.....	16
6	Contact	16
7	Bijlagen	17
	7.1 Tips voor het schrijven gericht op ervaringsdeskundigen.....	17
	7.2 Tips voor het werven van deelnemers voor hersenonderzoek.....	18

I Inleiding

I.1 Achtergrond

In 2019 bestaat de Hersenstichting 30 jaar. Een mooi moment om onze meerwaarde in de samenleving goed voor het voetlicht te brengen. Dankzij onze donateurs zijn we in staat om een aanzienlijk bedrag extra te investeren in een onderzoeksproject dat kan leiden tot minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen.

De Hersenstichting is de organisatie die met een helikopterview verbanden legt tussen verschillende hersenaandoeningen en tussen mogelijke oplossingen. Daarnaast zijn we de partij die muren afbreekt en krachten in het werkveld bundelt om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.

In deze oproep staan daarom **kruisbestuiving** en **samenwerking** centraal. De Hersenstichting stelt €1 miljoen beschikbaar voor een aansprekend onderzoeksproject:

- dat aandoeningoverstijgend is en zich richt op *tenminste* twee verschillende hersenaandoeningen
- waarin nieuwe samenwerkingsverbanden worden gevormd en door alle voor het eindresultaat relevante partijen, waaronder ervaringsdeskundigen en eindgebruikers, samengewerkt wordt
- waarover de Hersenstichting tussentijds kan communiceren.

I.2 Missie en visie Hersenstichting

Er zijn honderden verschillende hersenaandoeningen, maar je hebt maar één stel hersenen.

1 op de 4 mensen heeft een hersenaandoening. Van dementie, parkinson, een beroerte, depressie en migraine tot hersenletsel na een ongeluk. Hersenaandoeningen zijn helaas hard op weg de grootste ziekte van Nederland te worden. Een hersenaandoening zet niet alleen jouw leven op z'n kop, maar ook dat van je omgeving. De kans dat het ook jou treft, wordt elke dag groter. En vroeg of laat raakt het ons allemaal.

Dit moet stoppen. In veel gevallen bestaat er echter nog geen behandeling die de aandoening kan vertragen of stoppen. Leren omgaan met de zichtbare en onzichtbare gevolgen is dan de enige optie. Daarom zet de Hersenstichting alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. We zetten niet in op één aandoening, maar investeren breed in baanbrekende oplossingen die hersenaandoeningen helpen voorkomen, afremmen, of genezen. Nu en in de toekomst. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en zetten we ons in voor betere patiëntenzorg.

De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen.

Onze missie hebben we vertaald in twee leidende doelen:

- **Minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen**
Mensen leven langer door hersenaandoeningen te voorkomen, ervoor te zorgen dat de ziekte pas op latere leeftijd tot uiting komt, langzamer verloopt of zelfs gestopt kan worden. Door ervoor te zorgen dat klachten verminderd worden en mensen beter kunnen functioneren, wordt de ziekte als minder ernstig ervaren.
- **Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend**
Hersenaandoeningen worden te vaak niet herkend: door de patiënt, zijn omgeving, door zorgverleners en in de maatschappij. Dit moet veranderen. Zodat mensen met een hersenaandoening de juiste zorg op het juiste moment kunnen krijgen en zodat ze een betekenisvolle rol in de samenleving kunnen (blijven) vervullen.

Onze missie: We zetten alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen

Onze doelen voor 2030:

- Minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen
- Mensen met een hersenaandoening worden herkend én erkend



The infographic consists of three icons in a row, each with a label below it. From left to right: an orange triangle pointing right, a purple cross with the text 'Minder sterfte' below it, a purple thermometer with the text 'Minder ziektelast' below it, and a purple square with a white checkmark and the text 'Meer (h)erkenning' below it.

Met onze kernwaarden maken we zichtbaar hoe we deze missie willen bereiken.

- **Voor iedereen**
Alle aandoeningen tellen voor ons mee. We zijn de enige partij die opkomt voor iedereen met een hersenaandoening, om zoveel mogelijk mensen te laten profiteren van doorbraken.
- **Aandoeningoverstijgend**
We zijn de enige die met een helicopterview verbanden legt tussen verschillende aandoeningen en alle mogelijke oplossingen.
- **Verbindend**
We zijn dé partij die kennis en expertise in het werkveld koppelt, om snellere en betere oplossingen voor mensen met een hersenaandoening te realiseren.
- **Onafhankelijk**
We werken vanuit een onafhankelijke, integrale visie en dienen maar één belang: dat van alle mensen met een hersenaandoening.

1.3 Beschikbaar budget

Voor deze jubileumoproep is een bedrag van €1 miljoen beschikbaar. Er zal één project gehonoreerd worden. Het aan te vragen bedrag bij de Hersenstichting is derhalve maximaal €1 miljoen.

De totale projectbegroting mag hoger zijn dan dit bedrag. In dat geval moet het extra bedrag aantoonbaar worden bijgedragen door partners en/of cofinanciers.

2 Doel

2.1 Doel van deze oproep

Het doel van deze jubileumoproep is het initiëren van een onderzoeksproject dat bijdraagt aan minder sterfte en/of minder ziektelast door hersenaandoeningen. Kruisbestuiving en samenwerking staan hierbij centraal: door verbanden te leggen tussen verschillende hersenaandoeningen en mogelijke oplossingen en door krachten van verschillende partijen te bundelen draagt het project bij aan het beschikbaar komen van méér, bewezen effectieve, behandelingen die leiden tot minder sterfte en/of minder ziektelast bij patiënten met een hersenaandoening.

2.2 Kerncriteria

Het project moet voldoen aan zeven kerncriteria. Deze worden nader toegelicht in paragraaf 2.3.

1. Het gaat om hersenaandoeningen van neurologische of psychiatrische aard, in de klinische/ symptomatische en/of de pre-symptomatische fase.
2. Het is gericht op het realiseren van minder sterfte en/of minder ziektelast. Er is daarbij sprake van een (vermoedelijk) aangrijpingspunt (biologisch, fysiologisch of psychologisch) waarvoor aannemelijke wetenschappelijke onderbouwing bestaat op basis van gerepliceerde (pilot) studies.
3. Het is gericht op kruisbestuiving: het is aandoeningoverstijgend en richt zich op tenminste twee verschillende hersenaandoeningen.
4. Er worden nieuwe samenwerkingsverbanden gevormd. Er is sprake van een gezamenlijk gedragen project waarin daadwerkelijk samengewerkt wordt: alle voor het eindresultaat relevante partijen, waaronder ervaringsdeskundigen en eindgebruikers, hebben een rol in de projectgroep / het consortium.
5. Het is gericht op het op korte (binnen 5 jaar) of middellange (binnen 10 jaar) termijn beschikbaar komen van resultaten voor de klinische praktijk.
6. Het is gericht op betekenisvolle gezondheidswinst voor een substantieel aantal patiënten.
7. Het is een onderzoeksproject, dat ook een of meer ontwikkelonderdelen mag bevatten.

2.3 Toelichting op de kerncriteria

- 1. Het gaat om hersenaandoeningen van neurologische of psychiatrische aard, in de klinische/ symptomatische en/of de presymptomatische fase.**
 - De Hersenstichting heeft als werkgebied de hersenen. Het deel van het centrale zenuwstelsel dat zich binnen de schedel bevindt.¹
 - Hersenaandoeningen: Klinische ziekten, stoornissen, aandoeningen of beschadiging van de hersenen². Zowel neurologische als psychiatrische aandoeningen vallen hieronder.

¹ Het ruggenmerg en de ogen vallen daarbuiten, evenals de schedel zelf.

² Preventie en klinisch onderzoek in gezonde personen dat niet direct gerelateerd is aan de behandeling van hersenaandoeningen vallen buiten de afbakening.

- Het project mag óók de behandeling van het presymptomatische stadium van een hersenaandoening betreffen. In dat geval gaat het om de vroegbehandeling van hersenaandoeningen waarbij er nog geen klinische kenmerken zijn, maar de pathologie/ etiologie zich al wel meetbaar manifesteert zodat deze mogelijk vertraagd, gestopt, of omgekeerd kan worden. Voorwaarden voor het betrekken van presymptomatische patiënten: 1) er is inzicht in het ziektemechanisme en aangrijpingspunten voor behandeling; 2) biologische en/of psychologische markers voor de aandoening zijn aantoonbaar aanwezig in deze vroege fase; 3) in de latere fase manifesteren deze markers tot een ziekte (predictieve validiteit).

2. Het is gericht op het realiseren van minder sterfte en/of minder ziektelast. Er is daarbij sprake van een (vermoedelijk) aangrijpingspunt (biologisch, fysiologisch of psychologisch) waarvoor aannemelijke wetenschappelijke onderbouwing bestaat op basis van gerepliceerde (pilot) studies.

- Het project draagt eraan bij dat er méér, bewezen effectieve, behandelingen komen die leiden tot minder sterfte en/of minder ziektelast bij patiënten met een hersenaandoening.
- Om minder sterfte en minder ziektelast door hersenaandoeningen te realiseren, kan het project zich richten op het ingrijpen op het ziekteproces zodat dit gestopt of vertraagd kan worden en mensen langer leven met een goede kwaliteit. Omdat voor het merendeel van de hersenaandoeningen nog geen behandeling beschikbaar is die de ziekte kan vertragen of stoppen, kan het project zich ook richten op klachtenvermindering en/of het bevorderen van herstel of compensatie van verloren of aangetaste functies en vaardigheden.
- De onderliggende pathofysiologie en ziektemechanismen worden bij voorkeur begrepen en het onderliggende biologische, fysiologische of psychologische aangrijpingspunt waarop met de behandeling wordt ingestoken, is geïdentificeerd. Dat wil zeggen dat er aannemelijke wetenschappelijke onderbouwing voor is op basis van gerepliceerde (pilot)studies. Deze rationale kan goed worden uitgelegd en aangetoond.
- Verschillende behandelmodaliteiten/ interventietechnieken zijn mogelijk: het hele scala aan klinische therapeutische behandelingen, waaronder zowel farmacologische, moleculaire, biologische/fysiologische, medical devices, als psychologische en oefentherapeutische behandelingen vallen binnen dit programma³.

3. Het is gericht op kruisbestuiving: het is aandoeningoverstijgend en richt zich op tenminste twee verschillende hersenaandoeningen

- Met deze jubileumsubsidie wil de Hersenstichting nadrukkelijk invulling geven aan haar aandoeningoverstijgende karakter. Kennis over en/of interventies voor de ene hersenaandoening kunnen vaak ook ingezet worden voor (een) andere hersenaandoening(en). Verschillende hersenaandoeningen kunnen bijvoorbeeld een vergelijkbaar onderliggend pathofysiologisch mechanisme hebben, of de gevolgen kunnen vergelijkbaar zijn. Zo kunnen verbanden gelegd worden tussen verschillende hersenaandoeningen en mogelijke oplossingen. In de projectaanvraag moeten verbanden worden gelegd tussen *tenminste* twee verschillende hersenaandoeningen.

³ Interventies voor human enhancement, preventie en diagnostiek vallen buiten dit programma.

- Alle hersenaandoeningen tellen mee. Het project mag betrekking hebben op veel voorkomende en ook op minder voorkomende en zeldzame hersenaandoeningen. Wel stellen we als voorwaarde dat met de combinatie van hersenaandoeningen waarop het onderzoek zich richt, een substantieel aantal patiënten geholpen kan worden (kerncriterium 6).

4. Er worden nieuwe samenwerkingsverbanden gevormd. Er is sprake van een gezamenlijk gedragen project waarin daadwerkelijk samengewerkt wordt: alle voor het eindresultaat relevante partijen, waaronder ervaringsdeskundigen en eindgebruikers, hebben een rol in de projectgroep / het consortium

- Krachten in het (werk)veld worden gebundeld, door de vorming van nieuwe samenwerkingsverbanden. Dit mag ook zijn: de uitbreiding van een bestaand samenwerkingsverband met nieuwe partijen.
- Het moet duidelijk zijn dat er sprake is van een gezamenlijk gedragen project: in de aanvraag wordt beschreven hoe de aanvraag tot stand is gekomen en welk aandeel de verschillende partijen in de aanvraag hebben gehad. Van elke partner wordt beschreven waarom deze noodzakelijk is. Er wordt goed onderbouwd dat alle voor het eindresultaat relevante partijen aan het samenwerkingsverband deelnemen. Betrokkenheid van private partners (waaronder bijvoorbeeld biotech- of pharmabedrijven) en zorginstellingen (zoals bijvoorbeeld perifere ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen) is een pre.
N.B. Voor de aanmelding van het initiatief is het voldoende als benoemd wordt hoe het beoogde samenwerkingsverband er uit ziet en welke partijen betrokken zullen worden bij het schrijven van de aanvraag.
- Omdat een goede coördinatie onontbeerlijk is voor daadwerkelijke samenwerking, wordt in de aanvraag uitgewerkt hoe de coördinatie vorm krijgt.
- Ervaringsdeskundigen (patiënten en mantelzorgers) en eindgebruikers zijn actief betrokken bij het projectvoorstel en in de projectgroep / het consortium.

5. Het is gericht op het op korte (binnen 5 jaar) of middellange (binnen 10 jaar) termijn beschikbaar komen van resultaten voor de klinische praktijk.

- Het project moet bijdragen aan het beschikbaar komen van oplossingen voor de patiënt. Dit betekent dat er in de projectaanvraag nadrukkelijk aandacht moet zijn voor valorisatie van resultaten richting de klinische praktijk. Als er tussentussen nodig zijn vóór de resultaten in de klinische praktijk toegepast kunnen worden, wordt dit traject beschreven.
- Op korte termijn is binnen vijf jaar, op middellange termijn is binnen 10 jaar.
- De vraagstelling / hypothese is gebaseerd op substantiële wetenschappelijke onderbouwing en heeft voor de patiënt relevante uitkomstmaten.

6. Het is gericht op betekenisvolle gezondheidswinst voor een substantiële groep patiënten

- Het project is erop gericht om behandelmogelijkheden voor patiënten met hersenaandoeningen (en/of interventies die zorgen voor het voorkomen of uitstel van de aandoening in de pre-symptomatische fase) op korte of middellange termijn aanzienlijk te verbeteren en uiteindelijk een zo groot mogelijke gezondheidswinst voor patiënten te realiseren. Onderzoekers moeten onderbouwen wat in potentie de gezondheidswinst is die de behandeling zal opleveren. Daarbij gaat het om gezondheidswinst die voor en volgens patiënten (en/of mantelzorgers) betekenisvol is in het dagelijks leven.
- Met de combinatie van hersenaandoeningen waarop het project zich richt, kan een substantieel aantal patiënten geholpen worden.

7. Het is een onderzoeksproject, dat ook een of meer ontwikkelonderdelen mag bevatten.

- Het betreft een onderzoeksproject. Het project kan bestaan uit meerdere, met elkaar samenhangende, deelprojecten. Ontwikkeling, bijvoorbeeld van een behandeling, product etc. mag deel uitmaken van het project.

3 Richtlijnen voor aanvragers

3.1 Wie kan er aanvragen

Meerdere aanvragers mogen samen indienen in het kader van de vereiste samenwerking. Er is één hoofdaanvrager die namens het samenwerkingsverband de aanvraag indient en de communicatie met de Hersenstichting voert. De hoofdaanvrager is (eind)verantwoordelijk voor de aanvraag en het project.

Om de haalbaarheid en uitvoerbaarheid van het project te bevorderen zijn er voorwaarden geformuleerd ten aanzien van aanvragers.

Voorwaarden voor de aanvrager(s) en het projectteam:

- De hoofdaanvrager is gepromoveerd én heeft een aanstelling bij een Nederlandse onderzoeksinstituting (hogeschool, universiteit/ UMC) of onderzoeksinstituut (RIVM, TNO, KNAW, NWO instituut).
- Mede-aanvragers hoeven niet aan deze voorwaarden te voldoen en kunnen bijvoorbeeld werkzaam zijn bij een zorginstelling, bedrijf en/of ervaringsdeskundige zijn.
- Elke persoon mag bij maximaal twee aanvragen betrokken zijn waarvan eenmaal als hoofdaanvrager. Een uitzondering op deze regel zijn projectleden met een ondersteunende rol zoals bijvoorbeeld statistici, ethici, hoofden van GMP faciliteiten en vergelijkbare rollen.
- De aanvragers moeten duidelijk kunnen maken dat de leden van de projectgroep / het consortium gezamenlijk relevante ervaring hebben met het onderwerp en type onderzoek.
- Er is sprake van een multidisciplinair samenwerkingsverband. Alle voor het project relevante partijen zijn betrokken.

- Een klinische studie moet worden uitgevoerd in (een) Nederlands(e) kennis- of zorginstelling(en).
- Deelnemende bedrijven kunnen geen subsidie ontvangen.

3.2 Wat kan aangevraagd worden

Er wordt één jubileumsubsidie toegekend. Hiervoor is een totaalbedrag van €1 miljoen beschikbaar. Het is aan de aanvragers zelf om te bepalen voor welk budget zij een aanvraag indienen. De ingediende plannen moeten in verhouding staan tot het aangevraagde budget.

Begroting

De begroting geeft inzicht in alle baten en lasten van het project. De begroting is voorzien van een postgewijze toelichting. De subsidie dekt in principe de salariskosten van de onderzoekers en de onderzoekskosten. U dient een deel van het budget te reserveren voor

- coördinatie tussen de partijen en afstemming met de Hersenstichting
- valorisatie van resultaten / kennisbenutting en ondernemerschap
- bijeenkomen van een (of meer) gebruikerscommissie(s).

Aanvragen voor de aanschaf van apparatuur worden niet gehonoreerd.

Bij de berekening van de salariskosten wordt uitgegaan van de afspraken gemaakt in het akkoord '[Bekostiging wetenschappelijk onderzoek](#)' in 2008 met de VSNU en addendum van ZonMw voor UMC's. Bij de berekening van de salariskosten wordt uitgegaan van het feitelijke bruto maandsalaris van de functionaris, rekening houdend met de werktijdfactor en te vermeerderen met vakantietoeslag en indien van toepassing eindejaarstoeslag en een opslag voor werkgeverslasten en overige personeelskosten. Voor de vergoeding van medisch specialisten wordt uitgegaan van de salariscomponent van de werkelijke inschaling, mits de noodzaak van de aanstelling op het project goed is gemotiveerd in de projectaanvraag en door de referenten en jury wordt onderschreven. Indien de functionaris nog niet bekend is wordt uitgegaan van de middelste trede van de salarisschaal. In de begroting kan worden uitgegaan van een jaarlijkse periodieke verhoging (tenzij de desbetreffende functionaris reeds ingeschaald is aan het einde van de salarisschaal) en een inflatie van 2%. Bij de afrekening zal rekening worden gehouden met de daadwerkelijk gemaakte kosten, met inachtneming van het maximaal ter beschikking gestelde subsidiebedrag.

- Salaristabel ZonMw- NFU 2019:
https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Subsidies/Berekening_G_posten_met_sal_peil_01-01-2019_tbv_NFU_incl_AIO.pdf
- Salaristabel ZonMw- VSNU 2018:
https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Subsidies/Berekening_G_posten_met_sal_peil_01-07-2018_def.pdf

Cofinanciering

Posten die niet binnen het aangevraagde budget van de Hersenstichting vallen, maar wel nodig zijn voor het project worden als 'cofinanciering' in de begroting vermeld. Voor in cash bijdragen van andere financiers vragen wij u een schriftelijke bevestiging van de financier toe te voegen aan de betreffende begrotingspost.

Cofinanciering kan van de eigen organisatie, samenwerkingspartners in academia, 1ste of 2e lijnszorg of bedrijfsleven afkomstig zijn. Cofinanciering kan ook tot stand komen door bijdragen van andere fondsen of bijvoorbeeld ZonMw. Voorwaarde hierbij is wel dat de Hersenstichting hoofdfinancier is.

Indien voor dezelfde activiteiten subsidie of een andere financiële bijdrage bij derden is aangevraagd, doet de hoofdaanvrager daarvan mededeling in de aanvraag, onder vermelding van de stand van zaken met betrekking tot de beoordeling van die aanvraag of aanvragen. Ook als op een later tijdstip andere financiële bronnen voor de projectaanvraag worden gevonden, wordt de Hersenstichting daarvan zo spoedig mogelijk op de hoogte gesteld.

Let op: het niet tijdig informeren van de Hersenstichting kan leiden tot heroverweging van een (voorlopige) toekenning.

3.3 Wanneer kan aangevraagd worden

Deze jubileumoproep bestaat uit drie fases en kent daarom drie deadlines:

1. Initiatieven dienen **verplicht** vóór maandag 2 september 2019 12.00 uur bij de Hersenstichting aangemeld te zijn.
2. Projectideeën dienen vóór maandag 14 oktober 2019 12.00 uur door de Hersenstichting te zijn ontvangen.
3. Project aanvragen dienen vóór maandag 20 januari 2020 12.00 uur door de Hersenstichting te zijn ontvangen

3.4 Het opstellen van de aanvraag

3.4.1 Verplichte aanmelding initiatieven

Voorafgaand aan het indienen van het projectidee dienen penvoerders **verplicht** het initiatief aan te melden. De aanmeldingen worden openbaar gemaakt. Door het initiatief aan te kondigen, kunnen potentiële partners zich aanmelden en wellicht aansluiten bij het samenwerkingsverband. Daarnaast kan de Hersenstichting overlappende initiatieven signaleren en penvoerders het advies meegeven om hun initiatieven te integreren. Een initiatief bestaat uit een korte toelichting op de doelstelling van het project, (een indicatie van) de betrokken partijen, de penvoerder en de contactgegevens. Het initiatief moet schriftelijk in het Nederlands en in het Engels worden aangekondigd. De formulieren zijn op onze website (<https://wetenschap.hersenstichting.nl/1miljoen>) te vinden.

Daarnaast moet een Nederlandstalige video ingezonden worden van maximaal 3 minuten waarin het initiatief wordt verbeeld. In deze video komen dezelfde elementen naar voren als in het formulier:

- welke impact wilt u maken?
- welke aandoeningen betreft het?
- hoe krijgt de kruisbestuiving vorm?
- welke partijen zijn reeds betrokken?
- welke kennis en kunde zou u nog graag toe willen voegen?

De video moet één van de volgende bestandstype hebben:

- .MOV
- .MPEG4
- .MP4 (bij de meeste telefoons is dit standaard het bestandstype)
- .AVI
- .WMV
- .MPEGPS
- .FLV
- 3GPP
- WebM
- DNxHR
- ProRes
- CineForm
- HEVC (h265)

Maakt u de video met uw telefoon? Zorg er dan voor dat u 'horizontaal' filmt (draai het scherm dus horizontaal) en gebruik niet de selfie camera, maar de camera aan de achterkant van uw telefoon. De selfiecamera filmt namelijk met verminderde kwaliteit. Verzend de video direct vanuit de telefoon via WeTransfer (zie instructies hieronder) of sla de video eerst op uw computer op. Apps op uw telefoon, zoals Whatsapp, passen namelijk automatisch de grootte van het bestand aan, waardoor kwaliteit verloren gaat.

U kunt de video gratis via www.wetransfer.com versturen naar aanvraag@hersenchting.nl. Laat in het bericht duidelijk weten wie de afzender (naam + instelling) is. Na verzending ontvangt u van Wettransfer een verzendbevestiging.

Deze video zal ook openbaar worden gemaakt via o.a. YouTube en de website van de Hersenchting.

Initiatieven dienen vóór maandag 2 september 2019 12.00 uur te zijn aangemeld bij de Hersenchting.

3.4.2 Projectidee

Het doel van deze stap is selectie van de best passende en meest kansrijke ideeën. Een projectidee biedt daarnaast de mogelijkheid suggesties mee te geven bij de uitwerking tot een project aanvraag, zoals adviezen over mogelijke samenwerkingspartners en het betrekken van ervaringsdeskundigen en gebruikers. Tevens zorgen projectideeën ervoor dat het aantal in behandeling te nemen project aanvragen in verhouding staat tot de kans op toekenning.

De formulieren voor het projectidee zijn ook te vinden op de website van de Hersenchting (<https://wetenschap.hersenchting.nl/1miljoen>). De instructie voor het opstellen van het projectidee is te vinden in het formulier. Het projectidee moet in het Nederlands en in het Engels worden ingediend. De Nederlandstalige beschrijving wordt gebruikt voor beoordeling door ervaringsdeskundigen. De Engelstalige beschrijving voor beoordeling door de jury.

Let op: Projectideeën waarvan het initiatief niet is aangekondigd (zie 3.4.1) voor maandag 2 september 12.00 uur worden niet in behandeling genomen.

Projectideeën dienen vóór maandag 14 oktober 2019 12.00 uur te zijn ontvangen door de Hersenstichting.

Uitsluitel over uitnodiging of afwijzing ontvangt u uiterlijk vrijdag 16 november 2019.

3.4.3 Project aanvraag

Project aanvragen kunnen alleen ingediend worden via de externe portal van het geautomatiseerde toekennings- en opvolgsysteem van de Hersenstichting. U krijgt hiervoor een link toegestuurd. De instructie voor het opstellen van de project aanvraag is te vinden in het aanvraagformulier. Bij de project aanvraag zijn de volgende bijlages verplicht:

- Adhesiebetuigingen van samenwerkingspartners
Alle samenwerkingspartners moeten een adhesiebetuiging aanleveren. Hierin geeft de partner aan dat deze de volledige aanvraag onderschrijft en op zal treden in de rol zoals die in de aanvraag beschreven is. Voorafgaand aan de start van toegekende projecten moet een samenwerkingsovereenkomst ofwel intra-consortiumovereenkomst ondertekend worden.
- Steunbrieven van cofinanciers
In een steunbrief spreekt de cofinancier zowel inhoudelijke als financiële steun uit aan het project en bevestigt deze de toegezegde cofinanciering. De steunbrief moet zijn ondertekend door een tekenbevoegd persoon van de cofinancier en zijn geprint op briefpapier van de cofinancier.

De project aanvraag is in het Engels geschreven en bevat een Nederlandstalige projectbeschrijving voor beoordeling door ervaringsdeskundigen.

Project aanvragen dienen vóór maandag 20 januari 2020 12.00 uur te zijn ingediend via de externe portal van het geautomatiseerde toekennings- en opvolgsysteem van de Hersenstichting. Uitsluitel over toekenning ontvangt u uiterlijk 18 juni 2020.

4 Beoordelingsprocedure

4.1 Projectideeën

De projectideeën worden beoordeeld door een internationale jury én een ervaringsdeskundigenpanel op passendheid bij deze oproep. De kerncriteria zijn daarbij leidend. De best passende projectideeën zullen uitgenodigd worden een project aanvraag in te dienen.

4.2 Project aanvragen

4.2.1 Beoordeling

De project aanvragen worden beoordeeld door tenminste drie inhoudelijke externe (internationale) referenten op kwaliteit, haalbaarheid en relevantie én een ervaringsdeskundigenpanel op relevantie en bruikbaarheid van het resultaat. Op basis van de commentaren van de referenten kan een wederhoor geformuleerd worden door de aanvrager. Dit tezamen zal ter eindbeoordeling worden voorgelegd aan een voor deze oproep samengestelde internationale jury. De jury stelt op basis van de aanvraag, de referenten- en ervaringsdeskundigenbeoordeling en het wederhoor een honoreringsvoorstel op.

4.2.2 Beoordelingscriteria

I Kwaliteit van het projectvoorstel

- De doelstellingen van het project zijn helder en concreet geformuleerd en de voorgestelde benadering / methodologie is geschikt om de beoogde doelstellingen te halen.
- De Nederlandstalige projectbeschrijving voor beoordeling door ervaringsdeskundigen is bruikbaar: deze is in begrijpelijk Nederlands geschreven en bevat de voor hen relevante informatie over het project. Zie de tips in bijlage 7.1.

II Kruisbestuiving

Het voorgestelde project is daadwerkelijk aandoeningoverstijgend en legt verbanden tussen verschillende hersenaandoeningen en oplossingen.

III Kwaliteit van het samenwerkingsverband

Er is sprake van een samenhangend, complementair en divers samenwerkingsverband. De kwaliteit van de partners in het samenwerkingsverband en het samenwerkingsverband als geheel weegt zwaarder dan de individuele CV's van de (hoofd)aanvragers.

IV Relevantie

De mate waarin het projectvoorstel aan de overige kerncriteria voldoet.

V Haalbaarheid

- Het project is haalbaar in tijd, geld en overige middelen. Denk daarbij o.a. aan de inclusie van en de belasting voor deelnemers aan het onderzoek.
- Het samenwerkingsverband / het consortium en het project zijn goed ingebed in het betreffende veld.
- Het implementatieplan geeft blijk van een realistisch stappenplan van het traject van de studie naar de patiënt toe.

4.2.3 Toekenning

Het honoreringsvoorstel van de jury wordt voorgelegd aan de directeur-bestuurder van de Hersenstichting. Deze neemt een besluit over de Voorlopige Toekenning. De Toekenning wordt definitief wanneer binnen negen maanden na Voorlopige Toekenning aan alle voorwaarden voor uitvoering van het project is voldaan (zie hoofdstuk 5).

5 Voorwaarden uitvoering van het project

In dit hoofdstuk vindt u informatie over de werkwijze van de Hersenstichting bij het opstarten en opvolgen van projecten na een Voorlopige Toekenning daarvan.

De subsidievoorwaarden staan beschreven in het contract. Een conceptversie hiervan is op te vragen. Het is belangrijk om bij de projectaanvraag al rekening te houden met:

- Het project moet binnen 9 maanden na toekenning starten, anders vervalt de Voorlopige Toekenning.
- Een onderzoeksproject kan pas starten, als een kopie van de goedkeuring van de Medisch-Ethische Toetsings Commissie in het bezit van de Hersenstichting is. De aanvraag hiertoe dient dus tijdig ingediend te worden bij de betreffende instantie.

5.1 Mijlpalenplanning

De Hersenstichting vindt het belangrijk dat projectleiders werken met een mijlpalenplanning. Dit document vormt de basis voor de samenwerking tussen de onderzoekers en de Hersenstichting. Een mijlpalenplanning:

- levert het overzicht op om de voortgang van het project, alsmede het budget te bewaken en effectief te kunnen (bij-)sturen waar nodig;
- geeft inzicht in kritieke beslismomenten en tussentijdse resultaten tijdens het project, bijv. afhankelijkheden tussen verschillende activiteiten;
- geeft inzicht in het eindresultaat en het te volgen pad voor uitvoerders en de Hersenstichting;
- bevat belangrijke en voor breed publiek begrijpelijke communicatiemomenten.

5.2 Implementatieplan

De Hersenstichting vindt het belangrijk dat projectleiders werken met een implementatieplan, omdat dit een tool is voor het verder brengen van de projectresultaten naar de praktijk. De Hersenstichting heeft hiervoor een template tot haar beschikking. Door te werken met een implementatieplan wordt de kans op toepassing van de projectresultaten bevorderd. De Hersenstichting wil voorkomen dat projectresultaten na afronding van het project op de plank blijven liggen, of dat de behandelaar of patiënt onnodig lang op het toepassen van goede resultaten moeten wachten omdat bepaalde processen nog niet in gang zijn gezet.

Nadat u de verschillende doelgroepen in kaart heeft gebracht, wordt per doelgroep onderzocht:

- wat levert de implementatie voor hen op?
- wat kost de implementatie hen?
- wat moeten ze weten, denken en doen?
- hoe krijgt u dit voor elkaar?

Door antwoord te geven op deze vragen kunt u vaststellen welke acties bij welke doelgroepen op welk moment gewenst of vereist zijn met oog op een bestendige implementatie van de projectresultaten.

5.3 Gebruikerscommissie

De Hersenstichting vindt het belangrijk dat projectleiders een gebruikerscommissie instellen, om de kans op toepassing van de projectresultaten uit een project te bevorderen. Gebruikers zijn personen die de resultaten uit een project kunnen toepassen. Het kan hierbij gaan om patiënten of mantelzorgers, of om professionele gebruikers zoals behandelaars of onderzoekers.

De gebruikerscommissie zal tijdens het project een aantal keer bijeenkomen. Voor de start van het project wordt de frequentie van de bijeenkomsten vastgesteld. Leden van de gebruikerscommissie zorgen ervoor dat de implementatie van de resultaten niet uit het oog verloren wordt tijdens de uitvoering van het project. Daarnaast mogen zij gevraagd worden de toepassing van de resultaten ook na de studie verder te stimuleren. De gebruikerscommissie heeft een adviserende rol, geen beoordelende rol.

5.4 Open science

Open Science is een brede beweging om onderzoeksresultaten, data en wetenschappelijke ontwikkelingen vrij toegankelijk te maken. Hiertoe behoort het Open Access publiceren van onderzoeksresultaten, maar ook het openbaar maken van onderliggende data en methoden, zodat deze hergebruikt en gereproduceerd kunnen worden. De Hersenstichting beschouwt het als een maatschappelijke verantwoordelijkheid om bij te dragen aan deze beweging (en daarmee meer transparantie) en vraagt projectuitvoerders om stappen te zetten richting Open Science.

Van door de Hersenstichting gesubsidieerd onderzoek dienen de resultaten in internationale wetenschappelijke vakbladen gepubliceerd te worden. De Hersenstichting verwacht dat óók neutrale en negatieve resultaten worden gepubliceerd (of dat onderzoekers ten minste aantoonbaar inspanning hebben geleverd om dat te bereiken).

5.5 Communicatie

De aanvrager dient bereid te zijn om in afstemming met de Hersenstichting ook via externe kanalen en/of partijen waaronder (woordvoering in) de media te communiceren over de resultaten en gezamenlijk fondsen te werven voor de Hersenstichting. Het doel is het vergoten van

maatschappelijke impact door de verspreiding van resultaten, wetenschapseducatie (het vertrouwd maken van wetenschappelijke inzichten en enthousiasme voor wetenschap naar een breder publiek), fondsenwerving, verantwoording en transparantie (voor doelgroepen inzichtelijk maken op welke wijze gelden besteed worden, met welk beoogd resultaat).

5.6 Intra consortium overeenkomst

Wij vragen om de afspraken tussen en rechten en verplichtingen van de verschillende samenwerkingspartners ook contractueel vast te leggen. Dit kan in de vorm van in een Samenwerkingsovereenkomst of Intra-consortiumovereenkomst met daarin opgenomen:

- organisatiestructuur van het consortium
- lokale uitvoerbaarheidsverklaringen, menskracht en middelen zoals toegezegd door de bevoegde perso(o)n(en) van de samenwerkende instellingen;
- afspraken omtrent beslisstructuur, samenwerking, rollen, machtigingen en verantwoordelijkheden, ook in verband met het nakomen van de verplichtingen uit de Overeenkomst Subsidieverlening
- hoe wordt omgegaan met de situatie dat een Projectleider niet meer is verbonden aan de instelling waar hij of zij ten tijde van het afsluiten van de Overeenkomst Subsidieverlening met de Hersenstichting is verbonden.
- welke partner welk subsidiedeel wanneer ontvangt (uitgewerkte begroting)
- eigendoms- en gebruiksrechten (IP)
- publicatieprocedure en verspreiding van resultaten
- dat de deelnemende instellingen en samenwerkende uitvoerders de Overeenkomst Subsidieverlening met de Hersenstichting onderschrijven
- een regeling van de onderlinge aansprakelijkheid indien een van de instellingen in gebreke blijft om uitvoering te geven aan de Intra-consortiumovereenkomst.

Pas als alle benodigde documenten samen met een ondertekende versie van het contract zijn ontvangen en goedgekeurd kan het onderzoek van start gaan.

6 Contact

Voor inhoudelijke vragen over deze oproep kunt u contact opnemen met Esther Hosli, via aanvraag@herenstichting.nl of via 070-3024759.

Voor vragen over (het gebruik van) de externe portal van het geautomatiseerde toekennings- en opvolgsysteem van de Hersenstichting kunt u de handleiding raadplegen. Deze krijgt u meegestuurd met de uitnodiging voor indiening van de projectaanvraag. Mochten er onverhoopt problemen optreden, kunt u contact opnemen met Valery Dassen, via aanvraag@herenstichting.nl of via 070 - 209 25 72.

7 Bijlagen

7.1 Tips voor het schrijven gericht op ervaringsdeskundigen

Bij het projectidee en de project aanvraag vragen wij u ook een Nederlandstalig project(idee)beschrijving voor ervaringsdeskundigen (patiënten en hun mantelzorgers) in te vullen. Deze zal door een panel van ervaringsdeskundigen beoordeeld worden. Het is belangrijk dat zij uw project voorstel begrijpen, zodat zij een goed oordeel kunnen vormen over de haalbaarheid en relevantie van uw voorstel. Beantwoord de vragen kort en bondig in lektaal. Gebruik hierbij onderstaande tips:

- **Gebruik actieve zinnen (onderwerp, persoonsvorm, rest):** *‘Wij willen onderzoeken/ onze onderzoeksgroep gaat het effect van...’* i.p.v. *‘Het effect van xxx wordt onderzocht door middel van...’*
- **Gebruik korte zinnen:** Maak zinnen zo kort mogelijk. Probeer een gemiddelde zinslengte van ongeveer 10 tot 15 woorden aan te houden.
- **Vermijd de tangconstructie (tussenzin):** *‘Het eiwit speelt een grote rol bij frontotemporale dementie, maar is ook betrokken bij de ziekte van Alzheimer’* i.p.v. *‘Het eiwit, dat ook betrokken is bij de ziekte van Alzheimer, speelt een grote rol bij frontotemporale dementie.’*
- **Vermijd tekst tussen haakjes:** *‘Bijna alle gevallen van dementie die voor het 65e levensjaar optreden worden veroorzaakt door erfelijke factoren’* i.p.v. *‘Uit onderzoek blijkt dat (bijna) alle gevallen van dementie op jonge leeftijd (<65 jaar) worden veroorzaakt door erfelijke factoren.’*
- **Leg medisch/wetenschappelijke termen uit in lektaal:** zoals ‘eiwit’ i.p.v. ‘Amyloid-Beta-42’, ‘verstandelijke vermogens’ i.p.v. ‘cognitie’, ‘verband’ i.p.v. ‘correlatie’ en ‘heeft effect’ i.p.v. ‘statistische significant’.
- **Gebruik van beeldende taal of voorbeelden die herkenbaar zijn:** *‘Dit proces is te vergelijken met een kettingbrief waar de afzender (APP) via een serie van brieven (boodschappereiwitten) één boodschap doorgeeft aan de ontvanger (tau).’*
- **Ga niet te diep in op methode of resultaten:** Leg niet uit hoe het scheikundig, natuurkundig of statistisch precies werkt. Leg bij de methode kort uit: we doen ‘deze’ test om ‘dat’ aan te tonen.
- **Check het niveau met een leesniveau- tool:** bijvoorbeeld <https://www.accessibility.nl/kennisbank/tools/leesniveau-tool>). Wij adviseren B1-niveau.
- **Tot slot:** Laat iemand die niet wetenschappelijk is opgeleid naar het ingevulde aanvraagformulier kijken: begrijpt hij/zij het?

7.2 Tips voor het werven van deelnemers voor hersenonderzoek

Hersenonderzoek.nl

Bent u op zoek naar patiënten voor een klinische studie? Of zoekt u juist gezonde mensen voor een online vragenlijst? Hersenonderzoek.nl brengt u in contact met geschikte deelnemers voor uw studie. Hersenonderzoek.nl is een online register met inmiddels meer dan 15.000 mensen die hebben aangegeven dat ze interesse hebben om deel te nemen aan hersenonderzoek. Als academisch hersenonderzoeker kunt u er kosteloos een beroep op doen. Uiteenlopende soorten onderzoek zijn welkom: van vragenlijst en online test tot interventiestudie en observationeel onderzoek met klinische visites. Meer weten? Neem contact op via info@hersenonderzoek.nl

Link:

<https://hersenonderzoek.nl/voor-onderzoekers/>

