
Subsidieregeling LET'S BEAT NF en NFVN

1. Inleiding

LET'S BEAT NF (LBNF) is een Stichting die NF1 de wereld uit wil helpen. De Stichting initieert en financiert spectaculair en baanbrekend onderzoek naar NF1. LBNF richt zich met name op fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek naar NF1. Fondsen worden geworven doordat de Stichting allerlei activiteiten organiseert, door mensen die (in)direct met NF1 te maken hebben en via het eigen netwerk van de bestuurders. Tegelijkertijd werkt de Stichting aan meer 'awareness' van de ziekte NF1 in Nederland. <https://www.letsbeatnf.nl/over-ons/over-ons>

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) is de vereniging voor en door mensen die direct of indirect met neurofibromatose (NF) te maken hebben. NF staat voor neurofibromatose type 1 (NF1), neurofibromatose type 2-gerelateerde Schwannomatose (NF2), Schwannomatose en het Legiussyndroom. De NFVN zet zich in voor de belangen van mensen met neurofibromatose. De NFVN wil:

- goede medische zorg en wetenschappelijk onderzoek naar NF stimuleren (belangenbehartiging).
- lichamelijke, sociale en maatschappelijke belemmeringen -laten- wegnemen of verlichten. O.a. door middel van voorlichting en informatie (informatievoorziening).
- mensen met NF en de direct betrokkenen met elkaar in contact brengen (lotgenotencontact). Zodat ervaringen uitgewisseld kunnen worden waardoor zij elkaar onderling versterken.

<https://neurofibromatose.nl/over-de-nfvn/anbi-status/>

LET'S BEAT NF en de NFVN hebben onder meer ten doel het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek. Door het instellen van deze subsidieregeling geven we invulling aan deze doelstelling.

LET'S BEAT NF en de NFVN streven samen naar een transparante, eenvoudige en spoedige procedure van de subsidieaanvraag.

LET'S BEAT NF en de NFVN zijn op zoek naar wetenschappelijke onderzoeken die bijdragen aan de verbetering van kwaliteit van leven voor NF-patiënten. Hierbij richt de NFVN zich op alle vormen van NF en LET'S BEAT NF beperkt zich tot NF1 gerelateerd onderzoek. Beide partijen staan open voor zowel basaal als klinisch onderzoek.

2. Kader

2a. Subsidieomvang

- We streven naar de mogelijkheid om twee keer per jaar een subsidie te verlenen.
- De NFVN stelt per half jaar op basis van de beschikbare middelen in een bestuursvergadering een subsidie beschikbaar die eventueel over meerdere onderzoeken verdeeld kan worden. Dit bedrag is opvraagbaar.
- LET'S BEAT NF stelt, afhankelijk van beschikbare middelen, elk half jaar een bedrag ter beschikking t.b.v. wetenschappelijk onderzoek.
- Bij financieel grote aanvragen, kan het zijn dat er een keer per jaar een Call komt om de haalbaarheid te waarborgen.

2b. Voorwaarden en verplichtingen

Eisen aan de aanvrager:

- De aanvrager dient de voortgang van het onderzoek te kunnen waarborgen.
- Aanvragen vanuit een expertisecentrum, behandelcentrum of interventiecentrum dat bij het zorgnetwerk NF1 of NF2 aangesloten is, krijgen de voorkeur in selectie.

Eisen voor de aanvraag:

- Aanvragen kunnen ingediend worden voor projecten en/of onderzoeken die bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek, verbetering van patiëntenzorg, kennisontwikkeling of verbetering van informatievoorziening voor patiënten met NF1 of NF2.
- Het project mag gesubsidieerd zijn in combinatie met andere subsidie middelen, externe financieringsbronnen, private partijen of eigen inbreng (in kind). Dit dient wel vooraf gemeld te worden in de aanvraag.

Voorkeur:

- Samenwerking tussen afdelingen en/of expertisecentrum, behandelcentrum of interventiecentrum.
- Internationale samenwerking.

3. Aanvraag- en beoordelingsprocedure

- Elk jaar wordt de deadline voor indiening van een subsidieaanvraag gesteld op 15 januari en op 15 augustus. Indiening kan vanaf 12 weken voor de deadline.
- Het indieningsformulier is te vinden onderaan deze regeling en via de website letsbeatnf.nl of neurofibromatose.nl. Het formulier moet opgestuurd worden naar
- info@letsbeatnf.nl en/of voorzitter@neurofibromatose.nl.

Na indiening wordt door de subsidieverstrekker de volgende stappen doorlopen:

1. Er vindt een eerste beoordeling plaats door het bestuur van de NFVN en het bestuur van LET'S BEAT NF op volledigheid gegevens, of wordt voldaan aan de eisen van de aanvraag en of de aanvraag aansluit bij de doelstellingen van LET'S BEAT NF of de NFVN. Er wordt beoordeeld op relevantie en vanuit patiënten perspectief, volgens het beoordelingsformat.
2. Aanvragen worden vervolgens doorgestuurd naar de MAR en beoordeeld op wetenschappelijke kwaliteit, validiteit en haalbaarheid. Alle beoordelingen geschieden binnen vier weken en dienen digitaal te worden aangeleverd. Als aanvragen gelijk beoordeeld worden, dan zal loting worden gebruikt om partijdigheid te voorkomen.
3. De hoofdaanvrager krijgt zes weken na indiening bericht over de status van de aanvraag met een onderbouwing.

Indien geen enkel voorstel van voldoende kwaliteit is beoordeeld, wordt geen subsidie verstrekt. Eventueel niet besteed budget wordt het volgende boekjaar aan het subsidiebudget toegevoegd.

4. Verantwoording

- Als partijen akkoord zijn, worden nadere afspraken gemaakt en vastgelegd in de Schenkingsovereenkomst (LBNF) of de Overeenkomst subsidieaanvraag (NFVN).
- Als het gehonoreerde project een meerjarenproject betreft, wordt per vier maanden een voortgangsbespreking georganiseerd door LET'S BEAT NF en/of de NFVN.
- Halverwege het project wordt een tussentijdse rapportage geleverd. Als er wijzigingen in het onderzoek worden aangebracht, dan dient dat te worden voorgelegd aan de subsidieverstrekker.
- Na afronden van het project wordt een publicatie aangeleverd, die wordt gepubliceerd op de website van de het expertisenetwerk NF1, het expertise netwerk NF2 of in geval van een onderzoek op het gebied van Schwannomatose of Legiussyndroom op de website van de NFVN.
- Van de projectleider wordt verwacht:
 - - een tussentijdse rapportage en een presentatie na afronding van het project op de MAR
 - - een eindpresentatie voor leken op de ALV van de NFVN
 - - het indienen van een abstract bij de Europese NF meeting (2-jaarlijks) of de jaarlijkse CTF meeting.
- In publicaties of bij presentaties wordt LET'S BEAT NF en/of de NFVN genoemd als subsidieverstrekker.

5. Beoordelingsformat

Onderstaand beoordelingsformat wordt door de besturen van LET'S BEAT NF en de NFVN en door de gezamenlijke MAR gebruikt ter beoordeling van de ingediende voorstellen. De aanvrager kan in haar voorstel rekening houden met de genoemde beoordelingscriteria.

Scores: 1= onvoldoende; 2=matig; 3=voldoende; 4=goed; 5=uitstekend en NVT

Format 1: beoordeling door vertegenwoordigers uit het bestuur LET'S BEAT NF en NFVN en de MAR		
Item	(1-5 of nvt)	Toelichting
<p>Algemeen</p> <p>Is de samenvatting van de onderzoek aanvraag helder geschreven? Is er een toetsbare hypothese die leidt tot het gestelde doel (proof of principle)? Is er voldoende kennis en expertise in het team aanwezig? Is het project haalbaar in termen van de mijlpalen, infrastructuur en voorgesteld tijdsbestek?</p>		
<p>Relevantie voor de doelgroep:</p> <p>Sluit de onderzoeksvraag aan bij behoeften van patiënten en/of hun naasten? Past het onderzoek binnen de doelstelling van LET'S BEAT NF en NFVN? Voegt dit onderzoek genoeg toe naast de al lopende onderzoeken? Biedt de gegenereerde kennis meerwaarde of nieuwe inzichten? Verbeter het de kwaliteit van leven van patiënten? Draagt het bij aan verlenging van de verwachte levensduur? Verbeter het de kwaliteit van zorg voor patiënten en/of hun naasten?</p>		
<p>Relevantie voor de maatschappij:</p> <p>Verbeter het onderzoek de maatschappelijke participatie van patiënten? Draagt het bij aan een betere preventie? Draagt het bij aan een betere diagnostiek? Draagt het bij aan meer begrip voor het leven met de ziekte of beperking? Draagt het bij aan beheersing van de kosten in de gezondheidszorg?</p>		
<p>Risico's voor de studiedeelnemers (alleen van toepassing bij clinical trials):</p> <p>Zijn de risico's voor de deelnemers duidelijk omschreven? Zijn de risico's voor de deelnemers aanvaardbaar? Belasting voor de studiedeelnemers (alleen van toepassing bij clinical trials): Is de belasting voor de deelnemers duidelijk omschreven? Is de belasting voor de deelnemers aanvaardbaar?</p>		
<p>Haalbaarheid van het onderzoek:</p> <p>Is dit onderzoek uitvoerbaar? Vindt er voldoende samenwerking met relevante disciplines / partijen plaats? Zullen er voldoende patiënten willen deelnemen? Zijn de inclusie en exclusiecriteria goed beargumenteerd?</p>		
<p>Implementatie van onderzoeksresultaten:</p> <p>Indien positief, zijn resultaten naar verwachting goed te implementeren in de praktijk? Voorziet het voorstel in een plan van aanpak voor implementatie of vervolgstappen om de resultaten bruikbaar te maken in de praktijk?</p>		
<p>Totaal (gemiddelde)</p>		
<p><i>Ruimte voor feedback als open tekst (weegt niet mee)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Welke op- of aanmerkingen of vragen heb jij in het algemeen over het onderzoek? • Zijn er specifieke punten waar jij jouw kennis voor kunt inzetten? Zo ja, waar wil je op inzoomen? • Heb je een advies om dit onderzoek nog beter of efficiënter weg te zetten? 		

Bijlage: Indieningsformulier subsidie LET'S BEAT NF en NFVN

1. Titel van het project

Kies een duidelijke titel die de inhoud van het projectvoorstel dekt.

2. Projectteam

Naam, titulatuur, functie en kort CV (zonder publicatielijst)

3. Projectduur, tijdspad en eventuele mijlpalen

Kies de looptijd van het projectvoorstel in maanden.

Geef waar mogelijk is een tijdspad aan, waarin subdoelen/mijlpalen worden bereikt.

4. Trefwoorden

Trefwoorden (maximaal vijf) worden gevraagd om de inhoud van het projectvoorstel weer te geven, zoals tumortype, methodiek of werkterrein.

5. (Wetenschappelijke) Samenvatting van het onderzoek (max 1 A4)

Vat het voorstel samen, bij voorkeur op basis van de volgende opbouw:

- Beschrijving van het probleem;
- Beoogde oplossing/onderzoeksrichting;
- Doel/hypothese;
- Plan van onderzoek, fasering, milestones;
- Verwachte uitkomst.

6. Gerelateerde voorstellen, eerdere project voorstellen en eerder toegekende financiering

- Geef aan of dit projectvoorstel een her indiening bij LET'S BEAT NF of de NFVN is.
- Geef aan hoe het projectvoorstel is aangepast in overeenstemming met de feedback van de reviewers. Geef aan welke wijzigingen zijn doorgevoerd om het projectvoorstel te verbeteren en hoe is omgegaan met de feedback van de reviewers en de reviewcommissie.

7. Begroting

De begroting aanleveren in Excel. Dit moet worden onderverdeeld in verschillende subcategorieën:

- Personeelskosten
- Materialen kosten
- Reis- en verblijfskosten
- Diensten

8. Co financiers

Geef aan wanneer er meerdere financiers zijn voor dit project. Dit verwijst naar bijdragen aan het project, in geld of materiaal, gemaakt door niet-deelnemende organisaties.

9. Referenties

Maximaal 10

10. Ondertekening

- Door ondertekening verklaart de hoofdaanvrager dat de verstrekte gegevens in het projectvoorstel naar waarheid zijn en dat hij/zij onverwijld melding maakt aan de LET'S BEAT NF of de NFVN van eventuele wijzigingen die van belang kunnen zijn voor de totstandkoming, beoordeling of acceptatie van het projectvoorstel.
- Door ondertekening verklaart de hoofdaanvrager dat hij/zij alle onderzoekers en deelnemende partijen van het project heeft geïnformeerd over de inhoud van het projectvoorstel alvorens het projectvoorstel in te dienen.
- Het projectvoorstel wordt medeondertekend door het afdelingshoofd en de begroting wordt medeondertekend door bijv. de controller.