

Procedures van de Wetenschappelijk Adviesraad EpilepsieNL

(Onderdeel van het Huishoudelijk Reglement van de WAR)

Inleiding

EpilepsieNL stimuleert via verschillende wegen wetenschappelijk onderzoek. Dit zijn:

1. Jaarlijkse call EpilepsieNL.
2. Steun leerstoel(en).
3. Co-financiering van EpilepsieNL in-kind of cash bij andere aanvragen vanuit kennisinstellingen van andere subsidiegevers. Bijvoorbeeld NWO of ZonMW.
4. Publieke private Samenwerkingen in programma's zoals BRAINS. Dit kunnen ook andere structurele samenwerking zijn met andere fondsen.
5. Projectaanvragen gesubsidieerd met fondsen gericht op specifieke speerpunten aan de Doorbraakagenda geïnitieerd door EpilepsieNL.
6. Co-financiering in samenwerkingsprojecten met Kempenhaeghe, SEIN en/of andere partijen.

De WAR geeft in elk geval advies aan route 1 en 2. Zij kan ook op verzoek van EpilepsieNL (bijvoorbeeld van MT lid Kennis en Innovatie) advies geven bij routes 3 t/m 6.

De procedures voor aanvragen, monitoring en afronding van onderzoeksprojecten zijn in dit document beschreven. Die onderdelen die reeds in het WAR-beleid zijn beschreven zijn hieronder, omwille van leesgemak, ook (gearceerd) weergegeven.

1. Werkwijze van de Adviesraad

De WAR komt minimaal drie maal per jaar bijeen.

Bijeenkomsten duren maximaal drie uur, met uitzondering van de jaarlijkse hearing in juni, waarvoor een middag en indien nodig een deel van de avond wordt gereserveerd. Andere bijeenkomsten kunnen digitaal plaatsvinden.

De voorzitter en EpilepsieNL (MT lid Kennis en Innovatie) zijn verantwoordelijk voor de inhoudelijke voorbereiding van de bijeenkomsten.

De verspreiding van de stukken en notulering van de bijeenkomsten wordt gedaan door de secretaris van de WAR.

1.1 Projecten uit de jaarlijkse call

Aanvraagprocedure jaarlijkse call:

In de jaarlijkse begroting van EpilepsieNL wordt in het voorafgaande jaar besloten hoeveel projecten er kunnen worden gehonoreerd. De bedragen voor de gehele looptijd van de projecten worden door EpilepsieNL in dat lopende jaar gereserveerd voor de projecten.

In de jaarlijkse call kunnen onderzoekers bij EpilepsieNL een subsidie voor hun project aanvragen. Er worden twee soorten subsidies verleend:

- Grote projecten welke 4-5 jaar duren.
- Persoonlijke prijswinnende subsidies "epilepsie fellowship", die 1-2 jaar duren.

De sluitingsdatum voor het aanvragen van subsidie is elk jaar op 15 januari. EpilepsieNL kan in samenspraak met de WAR de sluitingsdatum van de call verzetten naar een latere datum in het lopende kalenderjaar.

Voorafgaand aan de eerste vergadering van het jaar (eind februari/begin maart) worden de binnengekomen subsidieaanvragen aan alle WAR leden verspreid. De WAR leden en het patiënten panel van EpilepsieNL rangschikken alle projecten op relevantie en impact.

Bij impact wordt gedacht aan o.a.:

- o Bereik, aantal mensen dat er voordeel bij heeft.
- o Verbetering op Kwaliteit van leven
- o Doelmatigheid (kostenbatenanalyse) indien mogelijk
- o Aansluiting bij de epilepsie doorbraakagenda

Rangschikking

Het patiënten panel van EpilepsieNL rangschikt de ingekomen aanvragen op relevantie en impact. Voor de samenstelling en benoeming van het Patiënten panel verwijzen wij naar het vrijwilligersbeleid van EpilepsieNL. Dit patiënten panel van EpilepsieNL heeft ook een rol in de preselectie van de door de WAR te beoordelen projectaanvragen.

Vorbereiding door Patiënten panel.

Het patiënten panel heeft een aparte bijeenkomst, voorafgaand aan de eerste vergadering van de WAR, waarin de inhoud van de projecten wordt toegelicht vanuit een medewerker van het team Kennis & Innovatie, zodat zij goed geïnformeerd een rangschikking kunnen maken.

Vorbereiding door WAR

De ranking op basis van doelmatigheid kan worden uitgevoerd door apart WAR lid of door een externe expert. Eerste bijeenkomst WAR en Patiënten panel

Eerste bijeenkomst

In de eerste vergadering wordt de ranking van de projecten besproken en wordt er een definitieve ranking gemaakt.

Ter voorbereiding van de tweede vergadering worden op basis van expertise en rekening houdend met betrokkenheid, de aanvragen ingedeeld bij drie tot vier WAR-leden. Deze indeling geldt voor het gehele aanvraagtraject. Deze leden geven voorafgaand aan de

tweede bijeenkomst cijfers aan de aan hen toegewezen aanvragen, op basis van een aantal criteria.

Bij de hierna beschreven bijeenkomsten is het MT lid Kennis & Innovatie of de directeur aanwezig als toehoorder.

Tweede bijeenkomst (eerste ronde)

In de tweede bijeenkomst van de WAR worden de aanvragen kort besproken. Daarna wordt besloten welke aanvragen doorgaan naar de volgende ronde. Dit gebeurt op basis van de ranking zoals gegeven na toelichting van de experts. De aanvragen die doorgaan naar de tweede ronde worden verstuurd naar een aantal binnen- en buitenlandse referenten met expertise op het gebied van de aanvraag, alsmede naar een panel van ervaringsdeskundigen.

De aanvragen die doorgaan naar de volgende ronde worden door de aan de aanvraag toegewezen WAR-leden inhoudelijk verder en kritisch bestudeerd. In mei worden de externe reviews geanonimiseerd aan de WAR, het panel van ervaringsdeskundigen en de onderzoekers gestuurd. Enkele weken voor de derde bijeenkomst (hearing) kunnen de onderzoekers schriftelijk reageren op de reviews (d.m.v. een rebuttal) en zo nodig hun projectvoorstel aanpassen.

Derde bijeenkomst (hearing)

In juni vindt de derde bijeenkomst (hearing), plaats. Met de aanvragers wordt gediscussieerd op basis van de (aangepaste) onderzoeksvorstellen, de reviews en de rebuttal. De voor een project ingedeelde WAR-leden kunnen vragen stellen aan de onderzoeker.

Na afloop van de hearing geven alle WAR-leden behalve de voorzitter, een cijfer aan elk project waar zij niet bij betrokken zijn. Indien er sprake is van een belangenconflict verlaat dit WAR lid de bijeenkomst.

Op basis hiervan wordt een advies door de WAR aan de directie van EpilepsieNL uitgebracht.

De uitslag de jaarlijkse call wordt door de directie kenbaar gemaakt bij de aanvragers. Brieven van toekenning en honorering worden gestuurd door het secretariaat van EpilepsieNL.

Na honorering geven onderzoekers tranches van betaling aan, waarna het project kan starten.

De exacte subsidievoorwaarden en verdere informatie wordt beschikbaar gesteld op de site van EpilepsieNL: www.epilepsie.nl.

Monitoring procedure jaarlijkse call:

Jaarlijks wordt een monitoringsbijeenkomst gehouden waarin de lopende projecten worden gecontroleerd op voortgang. Op deze bijeenkomst is een delegatie van de WAR aanwezig.

In deze bijeenkomst geven alle subsidiegerechtigden een presentatie van hun voortgang. De presentaties kunnen ook middels een poster worden gegeven. Minimaal 1 maal tijdens de looptijd (meestal mid-term) en na afloop van de looptijd zijn de presentaties uitgebreider.

Na afloop van de bijeenkomst beraadt de WAR zich over de uitkomsten. Na positief advies van de WAR op betreffende projecten zal overgegaan worden tot betaling door EpilepsieNL van de afgesproken tranches.

1.2 Leerstoelen

Financiële ondersteuning voor leerstoelen kunnen continu worden aangevraagd. Criteria voor ondersteuning van een leerstoel:

- Academische Prestaties
- Onderzoeksprestaties
- Impact

De WAR bepaalt eerst welke WAR leden het programma van de desbetreffende leerstoel het beste kunnen beoordelen.

Beoordelingscriteria voor een leerstoel zijn:

Academische Prestaties: Een uitstekende staat van dienst in termen van publicaties, met bijzondere aandacht voor peer-reviewed tijdschriften en boeken van hoge kwaliteit.

Onderzoeksprestaties: Aantoonbaar succesvol en invloedrijk onderzoek op het vakgebied van de leerstoel, Het bezit van onderzoeksbeurzen, subsidies of andere financieringsbronnen. Actieve betrokkenheid bij onderwijs, onderzoeksprojecten en samenwerking met andere onderzoekers.

Impact: Demonstratie van de impact van het onderzoek en het onderwijs op het gebied van epilepsie, voor kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie, Aansluiting bij de doorbraakagenda van EpilepsieNL, Public engagement en outreach-activiteiten om onderzoek en kennis toegankelijk te maken voor een breder publiek.

Indien door EpilepsieNL gevraagd wordt om ondersteuning bij de keuze van een leerstoel geven ten minste 2 WAR leden een advies aan de directie. Ook kan de directie van EpilepsieNL de WAR elk moment advies vragen over de formatie van een nieuwe leerstoel.

1.3 Co-financiering van EpilepsieNL in-kind of cash bij andere aanvragen vanuit kennisinstellingen van andere subsidiegevers. Bijvoorbeeld NWO of ZonMW.

WAR leden kan worden gevraagd om initiatieven van een kennisinstelling te beoordelen op inhoud, aansluiting op de doorbraakagenda, relevantie en impact op het leven van mensen met epilepsie en het beleid van EpilepsieNL. Dit advies kan door individuele leden schriftelijk, per e-mail, worden gegeven.

Externe onderzoekers moeten minimaal 6 weken van tevoren hun conceptaanvragen indienen.

De secretaris van de WAR stuurt de aanvraag door naar de WAR leden.

De WAR leden hebben twee weken de tijd om hun advies kenbaar te maken aan EpilepsieNL. Op basis hiervan wordt een besluit genomen door EpilepsieNL. Dit besluit wordt binnen een redelijke termijn aan de WAR gecommuniceerd. Daarna wordt dit besluit door het MT lid Kennis & Innovatie besproken met de desbetreffende externe onderzoeker.

Daarna kan EpilepsieNL een support letter schrijven en/of overgaan tot co-financiering in kind of cash.

1.4 Publieke Private Samenwerkingen in programma's zoals BRAINS. Dit kunnen ook andere structurele samenwerking zijn met andere fondsen.

De directie kan de WAR vragen om afvaardiging van een van de WAR leden in een beoordelingscommissie van programma's van Publieke Private Samenwerkingen. Deze programma's kunnen ook samenwerkingen zijn met andere gezondheidsfondsen of andere partijen.

Contactgegevens van het desbetreffende WAR lid zal na goedkeuring door de **Publiek Private Samenwerking** worden gedeeld met de externe programmamanager van het samenwerkingsprogramma.

1.5 Projectaanvragen gesubsidieerd met fondsen gericht op specifieke speerpunten aan de epilepsie doorbraakagenda.

WAR leden kan om advies worden gevraagd inzake onderzoeksprogramma's en projecten die worden geïnitieerd door EpilepsieNL naar aanleiding van grote donaties (major donors) met een specifiek doel. Dit WAR advies kan zowel schriftelijk als mondeling gegeven worden. Eventueel kan dit in aanwezigheid van betreffende donateur plaatsvinden.

De doelstelling van de donatie en het concept van het projectvoorstel worden gedeeld met de gehele WAR door EpilepsieNL (MT lid Kennis & Innovatie).

WAR leden geven afzonderlijk binnen 4 weken advies aan EpilepsieNL, MT lid Kennis & Innovatie. Het advies kan wetenschappelijk inhoudelijk zijn of betrekking hebben op de voorgestelde samenwerking. Het advies kan per email gegeven worden.

Indien de donateur dat wenst, kan het projectvoorstel vanuit EpilepsieNL aan de donateur in bijzijn van een WAR lid worden toegelicht.

1.6 Co-financiering in samenwerkingsprojecten met Kempenhaeghe, SEIN en/of andere partijen.

WAR leden kan om advies worden gevraagd inzake onderzoeksprogramma's en projecten die worden geïnitieerd door EpilepsieNL naar aanleiding van grote donaties (major donors) met een specifiek doel. Dit WAR advies kan zowel schriftelijk als mondeling gegeven worden. Eventueel kan dit in aanwezigheid van betreffende donateur plaatsvinden.