

Beleid van de Wetenschappelijk Advies Raad EpilepsieNL

1 Inleiding

1.1 Doel van het Beleid van de Wetenschappelijk Adviesraad

Het voornaamste doel van deze notitie is het vaststellen van duidelijke principes, richtlijnen en procedures ten aanzien van het functioneren van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), zodanig dat effectief en efficiënt werken van de adviesraad gewaarborgd is.

Het beleid beoogt:

Richting en Focus: Het formuleren van een missie en een visie op een zodanige wijze dat de wetenschappelijke expertise van de leden maximaal wordt benut voor het verstrekken van hoogwaardig advies.

Efficiëntie en Effectiviteit: Het bevorderen van efficiënte en effectieve processen binnen de adviesraad, waarbij gedacht moet worden aan optimaal gestructureerde vergaderingen, beoordelingsprocedures en rapportagestandaarden.

Continue Evaluatie en Verbetering: Het bieden van een kader voor de continue evaluatie van de prestaties van de adviesraad, evenals de mogelijkheid om het beleid periodiek te herzien en verbeteren.

Het beleid heeft als uitgangspunten:

Transparantie en Verantwoording: Het waarborgen van transparantie in de werkwijzen van de adviesraad en het definiëren van verantwoordingsplicht, zowel binnen de organisatie (RvT, MT, temas en medewerkers) als buiten de organisatie (waaronder mensen met epilepsie en naasten donateurs, collega PAO, artsen, verpleegkundigen etc) door duidelijke procedures voor besluitvorming en rapportage vast te stellen.

Integriteit en Ethiek: Het vaststellen van gedragsnormen voor de leden van de adviesraad, zoals geheimhouding en discretie over subsidieaanvragen. Het vaststellen van ethische richtlijnen voor het waarborgen van de integriteit (o.a. specifieke aandacht voor het vermijden van belangenconflicten).

Dit beleidsdocument is bedoeld als leidraad voor alle WAR leden en eventueel extern betrokken partijen. Als zodanig vormt dit de basis voor een gezamenlijke inzet voor wetenschappelijke excellentie, integriteit en de levering van adviezen van hoge kwaliteit.

1.2 Scope van de WAR

Bij het zoeken naar een betere behandeling van epilepsie speelt wetenschappelijk onderzoek een grote rol. In lijn daarmee beschouwt EpilepsieNL wetenschappelijk onderzoek als een belangrijk speerpunt en stelt geld beschikbaar voor onderzoek dat past bij haar doelstellingen.

2. Missie en Visie

2.1 Missie van de WAR

De missie van de Wetenschappelijk Adviesraad is het leveren van hoogwaardig wetenschappelijk advies ter ondersteuning van EpilepsieNL bij besluitvorming. De WAR

streeft ernaar om een brug te slaan tussen cutting-edge onderzoek en praktische toepassingen voor mensen met epilepsie en hun naasten.

2.2 Visie

De visie van de WAR is om erkend te worden als de toonaangevende bron van wetenschappelijk advies voor EpilepsieNL. De WAR streeft naar een toekomst waarin haar advies invloed heeft. Daarbij neemt de WAR de visie van EpilepsieNL als startpunt.

Bij het nastreven van de missie en visie zet de WAR zich in voor de volgende principes:

Wetenschappelijke Excellentie: De WAR streeft naar de hoogste normen van wetenschappelijke kwaliteit en integriteit in al haar adviezen en activiteiten.

Relevantie voor mensen met epilepsie: De WAR streeft ernaar wetenschappelijke inzichten toepasbaar te maken voor beleidsaanbevelingen, die aansluiten bij de behoeften en uitdagingen van de samenleving voor EpilepsieNL en gelieerde partijen.

Daartoe handelt de WAR volgens de volgende kernwaarden:

Onafhankelijkheid: De WAR handhaaft een onafhankelijke positie om objectieve en onbevooroordeelde wetenschappelijke adviezen te waarborgen die vrij zijn van externe invloeden.

Samenwerking: De WAR bevordert samenwerking en interactie tussen WAR leden, gelieerde partijen en andere belanghebbenden om een breed scala aan perspectieven en expertise te benutten.

Continue Verbetering: De WAR omarmt een cultuur binnen de WAR van continue evaluatie en verbetering om onze effectiviteit en relevantie voortdurend te vergroten.

Door zich te richten op deze principes en kernwaarden, wil de WAR pro-actief een waardevolle bijdrage leveren aan het bevorderen van wetenschap en beleid en het creëren van een positieve impact op de wereld van mensen met epilepsie en hun naasten.

3. Samenstelling van de Adviesraad

3.1 Leden

De WAR bestaat uit één voorzitter, één secretaris en minimaal 6 en maximaal 8 overige leden. De samenstelling van de WAR is qua expertise multidisciplinair van aard. Er wordt in ieder geval gestreefd naar de aanwezigheid van een neuroloog actief in de kliniek, een experimenteel onderzoeker binnen de neurofysiologie, een moleculair bioloog, een klinisch neurofysioloog en iemand uit het psychosociale domein.

De WAR kiest zelf uit haar midden een onafhankelijke voorzitter en een secretaris.

3.2 Selectiecriteria

De selectiecriteria voor de voorzitter zijn:

- Werkzaam in het veld van de neurologie of de neurowetenschappen in meer algemene zin
- Aantoonbare ervaring met wetenschappelijk onderzoek, blijkend uit een proefschrift en relevante publicatie in peer-reviewed tijdschriften

Liever niet direct werkzaam in de epilepsie. Dit voorkomt eventuele belangenverstremming tijdens de bijeenkomsten en borgt een continue aanwezigheid van de voorzitter tijdens het gehele proces van beoordeling van aanvragen.

De criteria voor secretaris en andere WAR leden:

- Zijn bij voorkeur werkzaam binnen de epilepsie-research of een verwant researchgebied in Nederland of in België en
- Zijn actief en gevestigd onderzoeker.
- Bekleden de functie van associate professor of professor.

3.3 Benoemingstermijnen en Herbenoeming

Één termijn duurt 4 jaar. Voorzitter, secretaris en WAR leden kunnen 1 maal opnieuw benoemd worden.

4. Taken en Verantwoordelijkheden

4.1 Adviserende Rol

De WAR heeft een adviserende rol in:

- Het beoordelen van onderzoeksaanvragen
- Het beoordelen van door de directie goedgekeurde onderzoeksprojecten op voortgang (voor wat betreft de effectuering) en doelmatigheid in de werkzaamheden;
- Het formuleren van heldere en begrijpelijke wetenschappelijke gevraagde en ongevraagde adviezen, waarbij complexe informatie wordt vertaald naar praktische aanbevelingen voor de directie van EpilepsieNL.
- Ondersteunen van de ontwikkeling van strategieën en beleidslijnen op het gebied van epilepsie op basis van wetenschappelijke inzichten.

De adviezen van de WAR zijn niet bindend voor de directie van EpilepsieNL. In het geval dat adviezen van de WAR niet worden overgenomen, zal de directie van EpilepsieNL dit binnen een redelijke termijn beargumenteerd aan de WAR communiceren.

4.2 Onderzoek en productontwikkeling

EpilepsieNL stimuleert via verschillende wegen wetenschappelijk onderzoek. Dit zijn:

1. Jaarlijkse call EpilepsieNL.
2. Steun leerstoel(en).
3. Co-financiering van EpilepsieNL ,in man uren of in geld, 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 samenwerkingen zijn met andere fondsen en partijen.
5. Projectaanvragen gesubsidieerd met fondsen gericht op specifieke speerpunten van de Doorbraakagenda geïnitieerd door EpilepsieNL.
6. Co-financiering van 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.

4.3 Rapportage

WAR-adviezen worden schriftelijk vastgelegd door de secretaris in route 1 en 2. Dit kunnen ook presentaties zijn met een toelichting. Bij de routes 3 t/m 6 is advies per individueel WAR lid per e-mail ook mogelijk.

5. Werkwijze van de WAR

De WAR komt minimaal driemaal per jaar bijeen.

De WAR zorgt ervoor dat procedures voor de wijze van beoordelen voor routes 1 t/m 6 beschikbaar zijn en dat er conform deze procedures wordt gewerkt. Zie ook het Huishoudelijk Reglement van de WAR.

De notulering van de bijeenkomsten wordt gedaan door de secretaris van de WAR. Verspreiding en archivering van stukken wordt door het secretariaat van EpilepsieNL verricht in overleg met de secretaris en de voorzitter van de WAR.

5.1 : 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, die 4-5 jaar duren.
- Persoonlijke prijswinnende subsidies "epilepsie fellowship", die 1-2 jaar duren.

Het patiënten panel van EpilepsieNL rangschikt de ingekomen aanvragen op relevantie en impact. Voor de samenstelling en benoeming van het Patiëntenpanel 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.

De uitslag van de jaarlijkse call wordt door de directie kenbaar gemaakt bij de aanvragers. Brieven van toekenning en honorering aan de aanvragers 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 worden 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.

5.2 Leerstoelen

Financiële ondersteuning voor leerstoelen kunnen continu worden aangevraagd. Criteria om tot ondersteuning van een leerstoel te komen zijn onder andere:

- Academische Prestaties
- Onderzoeksprestaties
- Impact

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 of MT lid kennis en innovatie van EpilepsieNL de WAR elk moment advies vragen over de formatie of ondersteuning van een nieuwe leerstoel.

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

WAR leden kan door de directie of MT lid kennis en innovatie 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.

De WAR leden hebben in dat geval 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.

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

De directie en MT lid kennis en innovatie kunnen de WAR vragen om afvaardiging van één 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.

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

WAR leden kan om advies worden gevraagd door directie of MT lid kennis en innovatie 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.

5.6 Co-financiering in samenwerkingsprojecten met Kempenhaeghe, SEIN, daarmee gelieerde partijen en/of andere partijen.

WAR leden kan worden gevraagd om advies te geven over bepaalde onderzoeks- en ontwikkelprojecten die gezamenlijk met Kempenhaeghe en/of SEIN of andere samenwerkingspartners worden geïnitieerd.

6 Communicatie over besluitvorming

Besluiten over honorering van projecten, supportletters en co-financiering van onderzoeks- en ontwikkelprojecten worden door de directie van EpilepsieNL genomen.

Interne communicatie binnen de WAR over besluiten worden gedaan door secretariaat van EpilepsieNL (zie ook 5).

Externe communicatie over startende en lopende projecten wordt eveneens gedaan door EpilepsieNL.

7 Geheimhouding

De leden van de WAR zijn verplicht tot geheimhouding ten aanzien van alle behandelde zaken en projecten. Ten aanzien van de projecten geldt een geheimhoudingstermijn voor de looptijd van het project. In andere gevallen geeft de voorzitter aan hoelang geheimhouding noodzakelijk is.

8. Financiën en Middelen

WAR leden verrichten de activiteiten in de WAR onbezoldigd. Reis- en verblijfkosten kunnen worden gedeclareerd.

9. Evaluatie en Verbetering

Tijdens de laatste jaarlijkse bijeenkomst van de WAR wordt het jaar inhoudelijk en procedureel geëvalueerd en worden verbeterpunten geformuleerd voor het daaropvolgende jaar. Indien nodig zal het beleid daarop worden herzien (zie ook 11.1)

10. Ethiek en Integriteit

10.1 Gedragscode

De WAR houdt zich aan de gedragscode van EpilepsieNL.

10.2 Belangenconflicten

De WAR leden onderschrijven de NWO-code "Omgaan met persoonlijke belangen 2020".

11 Herziening van het Beleid

11.1 MT lid Kennis & Innovatie EpilepsieNL neemt in principe het initiatief tot het bijwerken van het beleid van de WAR.

11.2 Minimaal iedere drie jaar wordt het WAR beleid herzien.

11.3 Een veranderde strategie van EpilepsieNL kan ook aanleiding zijn tot herziening van het beleid van de WAR.

12 Overig

12.1 In die gevallen waarin dit beleid niet voorziet, beslist de directie in overleg met de WAR.

12.2 Dit beleid is pas van kracht als het is goedgekeurd door Raad van Toezicht van EpilepsieNL. De WAR wordt op redelijke termijn van de beslissing op de hoogte gesteld.

Goedkeuring en inwerkingtreding
Datum laatste herziening door de WAR: 14 november 2023

