

SJOERD DANIELS FOUNDATION

Voorwaarden subsidieaanvraag vroegopsporing en/of behandeling van
Slokdarmkanker

16 januari 2024
Versie 1.1

1. Inleiding

De Sjoerd Daniels Foundation is opgericht in 2020 door zijn naamgever, Sjoerd Daniels. Zelf kreeg hij in 2020 de diagnose dat zijn ziekte, slokdarmkanker, niet meer te genezen zou zijn. Dit komt in veel gevallen voor bij mensen die getroffen worden door deze ziekte, omdat het meestal in een laat stadium ontdekt wordt. Sjoerd's drijfveer was om een bijdrage te leveren aan onderzoek naar vroegopsporing zodat in de toekomst anderen het leed bespaard zou worden wat hem is overkomen. Sjoerd is op 15 december 2020 overleden op 41-jarige leeftijd. Het bestuur van de Stichting zet zich in om zijn visie in leven te houden.

De Sjoerd Daniels Foundation stelt zich tot doel wetenschappelijk onderzoek en/of innovatieve projecten te steunen die bijdragen aan de vroegopsporing en/of effectieve behandeling van slokdarmkanker.

De Sjoerd Daniels Foundation (SDF) wordt gevoed met donatiegelden. SDF werkt met een jaarlijkse begroting. Deze wordt jaarlijks opnieuw door het Bestuur vastgesteld. Donatiegelden worden verkregen door het uitvoeren van donateursacties door het bestuur en vrijwilligers. De SDF streeft er naar om de verworven donaties zo effectief en efficiënt in te zetten. Dit gebeurt door het toekennen van subsidies die de uitvoering van onderzoek ondersteunen. Effectief betekent dat het onderzoek haalbaar moet zijn en efficiënt betekent dat iedere euro rechtstreeks naar onderzoek moet gaan en niet naar overhead zoals Marketing.

Dit document beschrijft de voorwaarden en de procedure om een subsidie aan te vragen

1. Voorwaarden

1.1 Iedere onderzoeker en/of onderzoeksinstituut die wetenschappelijk onderzoek doet binnen het veld van vroegdiagnostiek en behandeling van slokdarmkanker kan een subsidieaanvraag doen bij de SDF. De aanvraag wordt ingediend onder eindverantwoordelijkheid van de organisatie die het onderzoek uitvoert of faciliteert.

1.2 De aanvraag betreft een volledig onderzoeksproject of een welomschreven deelonderzoek. Een (deel)onderzoek komt alleen in aanmerking als het leidt tot een concreet werkproduct. Alleen onderzoek wat rechtstreeks verband houdt met de vroegdiagnostiek en behandeling van slokdarmkanker komt in aanmerking voor subsidie.

1.2.1 De aanvrager dient aan te tonen dat het onderzoek concreet en haalbaar is. Dat wil zeggen dat het leidt tot een concreet resultaat binnen een redelijke termijn zoals omschreven in de voorwaarden en aanvraag. Het resultaat kan niet zijn dat het onderzoek onuitvoerbaar blijkt te zijn.

1.2.2 De SDF streeft ernaar onderzoek te stimuleren waarvan het resultaat binnen 4 jaar toegepast kan worden in de diagnostiek en/of de behandeling van slokdarmkanker. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen fundamenteel en toegepast onderzoek. De aanvrager dient

aan te tonen dat de termijn waarbinnen men verwacht dat het resultaat toepasbaar is of leidt tot een concreet vervolgonderzoek, niet langer dan 4 jaar is en welke randvoorwaarden moeten gelden alsmede welke aannames worden gedaan.

1.2.3 Het onderzoek moet vooraf getoetst zijn door een onafhankelijke commissie van deskundigen. Het oordeel van de toetsingscommissie (erkende METC of CCMO) moet positief zijn.

1.3 De aanvrager dient een onderbouwing van het gevraagde bedrag aan te leveren middels een onderzoeksbegroting. Het budget voor het (deel van het) onderzoek dient tenminste voor 1/3 deel gefinancierd te worden uit eigen middelen of via andere subsidieverstrekkers. Maximale bijdrage van de SDF is 2/3 van de totale projectbegroting. De maximale toekenning vanuit het fonds bedraagt vijftigduizend euro per (deel-) onderzoek.

1.4 Aanvragen voor subsidie dienen via het aanvraagformulier en bijbehorend begrotingstemplate te worden ingediend.

1.5 In aanmerking voor een vergoeding uit het fonds:

- a. een bijdrage in de salariskosten van personeel (onderzoekers, promovendi) noodzakelijk voor de uitvoering van het onderzoek. De aanvrager dient aannemelijk te maken dat de inspanning niet met de reguliere formatie geleverd kan worden en dat de medewerker tijdens de geplande onderzoekstijd werkt aan het betreffende onderzoek. en niet wordt ingeschakeld voor andere werkzaamheden of opleiding.
- b. materiaalkosten voor wetenschappelijk onderzoek dat door medewerkers/ onderzoekers wordt uitgevoerd.
- c. apparatuur/software die uitsluitend gebruikt gaat worden bij wetenschappelijk onderzoek.
- d. vergoeding voor proefpersonen, inclusief reis- en verblijfkosten die gemaakt worden wanneer de proefpersonen uitsluitend voor het betreffende wetenschappelijk onderzoek naar de onderzoeklocatie komen
- e. publicatiekosten, bijvoorbeeld voor publicatie in open access tijdschriften.

1.6 Wat niet in aanmerking komt voor vergoeding uit de Sjoerd Daniels Foundation zijn:

- a) bijdrage in salariskosten medisch specialisten.
- b) kosten van medewerkers/ onderzoekers voor congressen, symposia en cursussen.
- c) kosten voor onderzoek zonder directe betrokkenheid van de onderzoeksorganisatie.
- d) indirecte kosten zoals Marketing, secretariële ondersteuning, huisvesting, etc.

1.7 Bij een positief besluit dient het onderzoek binnen zes maanden na ontvangst van de schriftelijke bevestiging gestart te zijn. Als dit niet mogelijk is, dient hierover binnen twee weken na ontvangst van bevestiging een schriftelijke motivatie worden gegeven aan het Bestuur van SDF. Als het onderzoek voortijdig stopt i.v.m. onwenselijke uitkomsten dan dient het Bestuur van SDF hiervan een schriftelijke motivatie te ontvangen binnen 2 weken na staken

van het onderzoek. Het Bestuur besluit vervolgens of en onder welke voorwaarden de subsidietoekenning geldig blijft.

2. Besluitvorming projecten

2.1 Na indiening van de aanvraag ontvangt de aanvrager binnen tien werkdagen een schriftelijke ontvangstbevestiging.

2.2 De ingediende onderzoeksaanvragen worden uiterlijk binnen twee maanden na de sluitingsdatum door het bestuur van SDF beoordeeld. Tijdens de beoordelingsperiode vindt er een vragenronde plaats. Tijdens deze vragenronde kunnen de aanvragers eventuele aanvullende vragen van het bestuur van de SDF over het ingediende onderzoek beantwoorden. Het bestuur van de SDF zal zich laten adviseren door medisch specialisten verbonden aan de DUCG en experts op het gebied van subsidies.

2.3 De Sjoerd Daniels Foundation kan besluiten een subsidieaanvraag in de volgende gevallen niet in behandeling te nemen:

1. a) aanvraag is na deadline ingediend;
2. b) aanvraag is onvolledig of incompleet of voldoet niet aan bovenstaande criteria;
3. c) bepaalde gedragscodes zijn niet gehanteerd;
4. d) aanvraag sluit niet aan bij de oproep en is daarmee niet relevant voor de SDF

2.4 Subsidie aanvragen worden toegekend door het Stichtingsbestuur van de SDF op basis van een standaard beoordelingsschema. Waar nodig zal ook extern specialistisch advies worden ingewonnen.

2.5 Besluiten worden binnen 6 maanden na indiening gecommuniceerd. Afwijzingen worden gemotiveerd door inzicht te geven in de anonieme commentaren van de beoordelaars. Tegen het besluit kan geen bezwaar worden gemaakt. Eenmalige her-indiening in een volgende indieningsronde is wel mogelijk als door het bestuur wordt aangegeven dat zij dit wenselijk acht.

2.6 De SDF streeft ernaar om elk jaar twee subsidie calls te plaatsen om maximaal twee onderzoeken te steunen. Per ronde wordt slechts aan 1 onderzoek een subsidie toegekend.

3 Financieel en inhoudelijke beheer en verantwoording

3.1. Iedere 12 maanden en aan het einde van het onderzoek dient de aanvrager de budgetconsumptie van het onderzoek te verantwoorden middels een overzicht van de gemaakte kosten. Als de SDF meer detail wenst over specifieke uitgaven, dient de aanvrager een onderbouwing met bewijzen te ondersteunen. Bijvoorbeeld (maar niet uitputtend) door facturen, interne verrekeningen en declaraties te overhandigen

3.2 De resterende financiering van het onderzoek (niet zijnde de eigen bijdrage van de SDF) dient voor de startdatum aangetoond te worden aan SDF.

3.3 Afhankelijk van het bestedingsdoel besluit de stichting de gegunde gelden per kwartaal beschikbaar stellen. De hoogte van het bedrag per kwartaal is direct af te leiden van de doorlooptijd van het (deel-) onderzoek. Indien het bestedingsdoel vereist dat de gelden meteen volledig beschikbaar moeten zijn, dan dient de aanvrager dit aan te tonen.

3.4 Indien er na afloop van een project nog een bedrag resteert dan vloeit dit bedrag naar rato van het totale budget terug naar de SDF.

3.5 Overschrijding in tijd en/of budget is niet toegestaan. Indien de in de aanvraag beschreven doorlooptijd ernstig wordt overschreden of als het onderzoek niet aan zijn doelstelling kan voldoen, dient de onderzoeksverantwoordelijke dit tijdig aan te kaarten bij het Bestuur van de SDF. Het Bestuur kan na overleg met de projectverantwoordelijke besluiten de nog resterende middelen niet langer ter beschikking te stellen.

3.6 Interne kosten dienen tegen de meest recente interne kostprijs te worden doorberekend naar het onderzoek. Opslagen zullen niet worden vergoed. Salariskosten worden vergoed op basis van de tarieven zoals gehanteerd in de onderzoeksbegroting en conform de vigerende CAO .

3.7 Als declaraties afwijken van de oorspronkelijke aanvraag dan dient de aanvrager dit schriftelijk kenbaar te maken en te onderbouwen. Binnen twee weken zal het Bestuur met de aanvrager in overleg gaan om te bepalen in hoeverre het onderzoek nog haalbaar is. Afhankelijk van deze afweging kan het bestuur besluiten de subsidietoekenning te stoppen.

3.8 De onderzoeksleider levert uiterlijk zes maanden na beëindiging van het project een gedegen inhoudelijke (beschrijving wetenschappelijke resultaten, bij voorkeur in de vorm van een publicatie) en financiële eindrapportage aan. Het format hiervoor wordt tijdig toegezonden.

3.9 Het Bestuur van de SDF kan de subsidieverlening intrekken of ten nadele van de aanvrager wijzigen, indien:

- a) De activiteiten waarvoor subsidie is verleend niet of niet geheel hebben plaatsgevonden of zullen plaatsvinden;
- b) de onderzoeksleider niet heeft voldaan aan de subsidie verbonden verplichtingen;
- c) de aanvrager onjuiste of onvolledige gegevens heeft verstrekt en de verstrekking van juiste of volledige gegevens tot een andere beschikking op de aanvraag tot subsidieverlening zou hebben geleid;
- d) de subsidieverlening anderszins onjuist was en de onderzoeksleider dit wist of behoorde te weten;
- e) op grond van feiten of omstandigheden waarvan men bij de subsidievaststelling redelijkerwijs niet op de hoogte kon zijn en op grond waarvan de subsidie lager dan overeenkomstig de subsidieverlening zou zijn vastgesteld.

4 Eigendomsrechten

4.1 Alle resultaten van het onderzoek die (mede) tot stand zijn gekomen met financiering van de SDF blijven eigendom van de aanvrager.

5 Communicatie en publicatieplicht

5.1 De SDF publiceert op haar website van alle toegekende projecten een lekensamenvatting voor haar donateurs en geïnteresseerden. De subsidieontvanger dient hiervoor twee keer een tekst aan te leveren: binnen vier weken na de subsidieverlening, en na afloop van het onderzoek bijgevoegd aan de eindrapportage.

5.2 Het is verplicht om bij voordrachten en publicatie(s) te vermelden dat het project is ondersteund door de SDF.

5.3 Publicatieplicht hoofdaanvrager:

- a) De projectleider dient over de resultaten van het project te publiceren in een medisch tijdschrift tenzij publiceren geen enkel publiek belang dient. De SDF heeft het recht om ook over projecten die vroegtijdig worden beëindigd of niet het gewenste resultaat opleveren, te publiceren om haar donateurs te informeren. De aanvrager heeft het recht deze communicatie te reviewen en commentaar te geven maar kan de publicatie van de SDF niet tegenhouden.
- b) Indien de onderzoeksleider niet tot publicatie van de resultaten van het project wenst over te gaan, dan wel niet tijdig (niet binnen één jaar) daartoe is overgegaan, is de onderzoeksleider verplicht een publicatie op de website van SDF te ondersteunen. De inhoud van deze publicatie bevat de opzet van het onderzoek, meetresultaten, samenstelling van de onderzoeksgroep, etc.

6.1 Beoordelingscriteria

Naast de hoofddoelstellingen worden de projectaanvragen mede beoordeeld op de volgende aanvullende criteria:

1. Het onderzoek is direct gerelateerd aan de vroegopsporing en/of de behandeling van slokdarmkanker.
2. Het projectplan is helder en heeft een duidelijke doelstelling.
3. De voorgestelde methode van onderzoek (waaronder ook de statistiek) of plan van aanpak is van voldoende kwaliteit en adequaat voor het beantwoorden van de vraagstelling.
4. Het project is haalbaar met concreet resultaat.
5. Potentiele voorziene risico's en/of obstakels zijn helder beschreven.
6. De tijdsplanning van het onderzoek is reëel.
7. Het onderzoek leidt tot toepasbaarheid binnen maximaal 3 jaar
8. De begroting is reëel en goed onderbouwd.
9. Het project past binnen de visie van de Sjoerd Daniels Foundation: 'Slokdarmkanker snel opsporen en behandelen'
10. Het project heeft een originele en of unieke invalshoek
11. Het project leidt tot wetenschappelijke output, onder andere publicaties in wetenschappelijke tijdschriften en/of een proefschrift.