

Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)

Proceseigenaar: Directeur-bestuurder (hierna: "directeur").

Procesbetrokkenen: Medewerkers Kennis & Innovatie, directeur, (beoogde) leden AVE, leden AWI, raad van toezicht.

Doel: Het reglementeren van de aanstelling en benoeming van leden van de AVE, evenals de globale algemene werkwijze.

Reikwijdte: Nieuw te benoemen AVE- leden krijgen dit reglement toegestuurd en het wordt in een persoonlijk kennismakingsgesprek met hen doorgenomen.

Goedkeuring raad van toezicht

Wijzigingen in dit reglement behoeven voorafgaand de goedkeuring van de raad van toezicht.

BIJLAGEN:

- 1: PROFIEL EN PROCEDURE BENOEMING AVE-VOORZITTER
- 2: PROFIEL EN PROCEDURE BENOEMING VICEVOORZITTER AVE
- 3: HOOFDLIJNEN SAMENSTELLING EN PROFIELEN LEDEN AVE
- 4: PRAKTISCHE WERKWIJZE AVE – profiel A
- 5: PRAKTISCHE WERKWIJZE AVE – profiel B
- 6: VACATIEREGELING AVE
7. GEDRAGSCODE EN VERKLARING BELANGENVERSTRENGELING AVE

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 1 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

Taak en plaats in de organisatie

De Adviesraad van Ervaringsdeskundigheid (werktitel hierna; "AVE") heeft - zoals omschreven in artikel 23 van de statuten - tot taak *“de directeur - en op verzoek de raad van toezicht - te adviseren over de te subsidiëren onderzoeksaanvragen en te financieren implementatie- en ontwikkelprojecten, tevens inhoudende het monitoren en evalueren van de toegekende onderzoeksaanvragen en gefinancierde implementatie- en ontwikkelprojecten.”*

Artikel 1 Taken

1. De AVE adviseert de directeur over te subsidiëren onderzoeksaanvragen en te financieren implementatie- en ontwikkelprojecten. Denkt mee over preventie, participatie, voorlichting, communicatie en fondsenwerving.
2. Er zijn twee profielen voor de AVE leden opgesteld; profiel A richt zich op het beoordelen en adviseren van projecten die wetenschappelijk van aard zijn. (fase 1)
Profiel B is generiek en richt zich meer op diverse projecten die gericht zijn op preventie, participatie, communicatie en fondsenwerving.(fase 2)
3. In het bijzonder beoordelen de leden met profiel A de volgende zaken:
 - Haalbaarheid van het onderzoek of project vanuit patiënten perspectief;
 - Relevantie van het onderzoek of project vanuit patiënten perspectief;
 - Communicatie over het verloop van het project en de resultaten;
 - Worden de deelnemers en betrokken ervaringsdeskundigen voldoende gefaciliteerd;
 - Projecten dragen bij aan de beleidsuitgangspunten van de Hersenstichting;
4. De AVE draagt met kennis en ervaring bij aan de realisatie van de ambities van de Hersenstichting.
5. De AVE werkt binnen vastgestelde inhoudelijke en financiële kaders van de Hersenstichting.

Artikel 2 Samenstelling en achtergrond leden

1. De AVE staat onder leiding van een voorzitter.
2. De AVE heeft leden met verschillende expertise.
3. Het aantal leden in de AVE is zodanig dat (i) er voldoende kennis en expertise is om alle projecten te toetsen, (ii) er voldoende leden zijn om het werk te verdelen, zodanig dat de werklast voor de individuele leden redelijk is.
4. De AVE is zodanig samengesteld dat er voldoende kennis beschikbaar is om over alle projecten en activiteiten binnen de Hersenstichting te adviseren.
5. De leden van de AVE kunnen overstijgend denken en zijn in staat objectief en onafhankelijk van het belang van hun eigen ervaringskennis en kunde/sector/aandoening deel te nemen aan de AVE.
6. De expertise in de volgende gebieden is vertegenwoordigd: onderzoek, ontwikkeling en implementatie, preventie, participatie, communicatie en fondsenwerving.
7. In de AVE zijn vertegenwoordigd: ervaringsdeskundigen die hun kennis en kunde kunnen inzetten op meerdere hersenaandoeningen. In de tweede fase kan de AVE uitgebreid worden met (zorg)professionals van verschillende doelgroepen en donateurs als vertegenwoordiging algemeen publiek verspreid over Nederland.
8. De AVE leden worden op persoonlijke titel benoemd en verplichten zich tot het melden van mogelijke belangenverstrengeling (volgens de desbetreffende richtlijn (de Gedragscode, bijlage 7, zie ook artikel 7).

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 2 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

Artikel 3 Benoeming voorzitter

1. De selectie- en benoemingsprocedure voor de voorzitter zijn vastgelegd in een afzonderlijke procedure (**bijlage I**). Hierin zijn taken en profiel vastgelegd.
2. De voorzitter van de AVE wordt benoemd door de directeur voor een termijn van een jaar. Voor deze benoeming is goedkeuring vereist van de raad van toezicht. De voorzitter kan ten hoogste tweemaal worden herbenoemd. Dit geschiedt op advies van de directeur en met goedkeuring van de raad van toezicht.

Artikel 4 Benoeming leden

1. Leden van de AVE worden, aan de hand van een samen met de voorzitter AVE opgesteld profiel, geselecteerd en uitgenodigd. (**bijlage 2,3**).
2. Benoeming van leden geschiedt voor een periode van een jaar. Leden kunnen maximaal twee maal herbenoemd worden, dus maximaal drie jaar. Benoemingstermijnen lopen steeds van 1 januari tot en met 31 december.
3. Uit de leden wordt een vicevoorzitter gekozen. De vicevoorzitter kan ten hoogste tweemaal worden herbenoemd. Benoeming en herbenoeming van de vicevoorzitter geschiedt door de directeur.
4. Benoeming en ontslag geschiedt door de directeur.

Artikel 5 Vergaderingen en vergoedingen AVE

1. De AVE vergadert plenair zo vaak als wenselijk wordt geacht. Jaarlijks wordt het functioneren van de gehele AVE onderling geëvalueerd.
2. Agenda en bijbehorende stukken voor een vergadering worden tijdig, minimaal een week van te voren toegezonden.
3. De vergaderingen van de AVE worden, indien de AVE-voorzitter verhinderd is, voorgezeten door de vicevoorzitter.
4. De AVE kan telefonisch, per videoconferentie of door middel van een ander communicatiemiddel vergaderen, indien de technische faciliteiten daartoe toereikend zijn.
5. Een lid van de AVE kan telefonisch, per videoconferentie of door middel van een ander communicatiemiddel aan een vergadering deelnemen, indien de technische faciliteiten daartoe toereikend zijn.
6. De behandeling van aanvragen voor de te financieren onderzoeken of projecten volgt de daartoe vastgestelde procedure en werkwijze, een en ander zoals uitgewerkt in het document Praktische Werkwijze AVE (**bijlage 4,5**).
7. Namens de AVE wordt het oordeel door de voorzitter en vice-voorzitter in de AWI vergadering kenbaar gemaakt. Projecten kunnen alleen dan als honorabel worden aangemerkt, wanneer de wetenschappelijke kwaliteit tenminste als 'goed' is beoordeeld en het panel van ervaringsdeskundigen het project 'relevant' vindt.
8. Voorzitter, vice-voorzitter en leden ontvangen een vacatievergoeding van € 120 voor het beoordelen van projectvoorstellen, het lezen van stukken etc. Daarnaast kan er € 90 gedeclareerd worden voor het bijwonen van de vergadering. In totaal kan een lid dus maximaal € 210 (inclusief reis en verblijfskosten) declareren per vergadering (van 4 uur) (**bijlage 6**).

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 3 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

Artikel 6 Besluiten tot adviezen

1. Besluiten tot adviezen worden genomen met meerderheid van stemmen.
2. Bij staken van de stemmen beslist de voorzitter.
3. Van een besluit van de plenaire AVE is slechts sprake indien meer dan de helft van de leden van de AVE ter vergadering aanwezig waren.
4. Indien de voorzitter dit nodig acht kunnen besluiten van de AVE ook buiten vergadering tot stand komen, mits dit schriftelijk - daaronder inbegrepen per e-mail of via enig ander elektronisch communicatiemiddel - geschiedt en meer dan de helft van de leden van AVE zich voor het desbetreffende voorstel uitspreken. Zodanige besluiten, alsmede bescheiden waaruit het nemen van een zodanig besluit blijkt, worden aan de notulen toegevoegd.

Artikel 7 Belangenverstrengeling

1. Indien één of meer leden van de AVE op enigerlei wijze betrokken zijn bij een voorliggend onderzoeksvoorstel of project, neemt dit lid of nemen deze leden geen deel aan de beraadslaging.
2. Leden van de AVE dienen mogelijke belangenverstrengeling te melden ter beoordeling door de voorzitter en, bij twijfel, door de vergadering van de AVE. De 'Gedragscode en verklaring belangenverstrengeling AWI' (**bijlage 7**) geven het kader voor de definitie van belangenverstrengeling aan alsmede de wijze en het tijdstip waarop dit door leden gemeld dient te worden.

Artikel 8 Over dit reglement

1. Het reglement wordt, na raadpleging van de AVE, door de directeur vastgesteld.
2. Wijziging van het reglement behoeft de goedkeuring van de raad van toezicht.
3. Bij zaken die niet in dit reglement zijn geregeld wordt naar bevind van zaken gehandeld.
4. Dit reglement gaat in op 01-01-2021.

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 4 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

BIJLAGE I

PROFIEL EN PROCEDURE BENOEMING AVE-VOORZITTER

Reikwijdte: het proces start circa half jaar voor het aflopen van de benoemingstermijn van de voorzitter van de AVE van de Hersenstichting met het zoeken naar een geschikte opvolger en eindigt na goedkeuring van de benoeming door de raad van toezicht.

Toepasselijk artikel reglement AVE: artikel 3

Taken en typering van het AVE-voorzitterschap

De Patiënten adviesraad is een onafhankelijk orgaan dat, gevraagd én ongevraagd, advies kan geven aan de directeur bestuurder van de Hersenstichting. De AVE bestaat uit leden die allen geschoold en getraind zijn en zelf met een hersenaandoening te maken hebben (gehad).

De AVE is samengesteld uit personen met verschillende aandachtsgebieden zoals bv. specialismen, seksen, sociale achtergronden. Daarmee wordt beoogd het hele werkveld van de Hersenstichting te omvatten.

Omdat de voorzitter een intermediaire functie vervult tussen bureau en de AVE-leden is draagvlak binnen de AVE en aanspreekbaarheid door het bureau, van groot belang. Een goede invulling van de functie vereist een beschikbaarheid voor ongeveer 2 uur per week.

Taken

De belangrijkste taken van de voorzitter AVE zijn:

- Opbouwen en ontwikkelen van dit nieuwe gremium
- voorzitten van de AVE-vergaderingen
- representeren van de AVE in de Adviesraad Wetenschap en Innovatie (AWI)
- meedenken en adviseren met vragen over processen rondom patiënten participatie
- Het onderhouden van contacten met alle AVE-leden en beoogde leden
- Het verdelen van beoordelingen over de AVE-leden
- Beoordeling van mogelijke belangenverstremming, al of niet in overleg met de vergadering van de AVE.
- Adviseren over voorkomende uitzonderings- en probleemgevallen
- Meedenken over het subsidiebeleid en procedures

Profiel

Voor de functie van de voorzitter van de AVE is een profiel opgesteld dat de volgende kenmerken bevat:

- De voorzitter is bij voorkeur ervaringsdeskundige, naaste of heeft sterke affiniteit met de doelgroep waar de Hersenstichting voor staat.
- Heeft ervaring als voorzitter en opereert vanuit onafhankelijkheid en betrokkenheid;
- kan als boegbeeld van de AVE optreden en met flair en enthousiasme het patiënten belang vertegenwoordigen;
- heeft samenbindende kwaliteiten en heeft zeer sterke sociale- en communicatieve vaardigheden, hij of zij kan zich goed verplaatsen in een grote diversiteit aan communicatiestijlen en omgaan met soms tegenstrijdige belangen;
- is consciëntieus en bewaakt het correct verlopen van het proces.

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 5 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

- Heeft een HBO of WO achtergrond en ervaring in de wetenschap, zorg en/of het patiënten veld en heeft zicht op relevante ontwikkelingen daarin;
- Is aantoonbaar betrokken bij de doelstellingen van de Hersenstichting en staat voor Patiëntenparticipatie
- De voorzitter is niet verbonden aan een patiëntenorganisatie in het werkveld van de Hersenstichting om de (schijn van) belangenverstreming te voorkomen.

Aanvullend profiel

- Een goed overzicht hebben van de onderzoekswereld, maatschappelijke ontwikkelingen en het zorgveld en zicht hebben op relevante ontwikkelingen op landelijk beleidsniveau.
- Bereid zijn ca. 2 uur per week beschikbaar te zijn voor beoordeling, advies of overleg.
- De voorzitter kan ten hoogste tweemaal voor eenzelfde periode worden herbenoemd.

Proces

Bij het proces van de te benoemen voorzitter is het lid van de raad van toezicht met het profiel 'Patiëntenparticipatie' bij uitstek betrokken. Deze brengt over de te benoemen voorzitter AVE - advies uit aan directeur en de raad van toezicht.

	Verantwoordelijk	Activiteit omschrijving
1	Hoofd Kennis & Innovatie	Signaleert samen met coördinator tijdig het naderende aftreden van de zittende voorzitter.
2	Hoofd Kennis & Innovatie	Neemt met coördinator de lijst van leden van de AVE door en bekijkt welke leden aan het profiel voldoen en in welke volgorde deze mensen benaderd moeten worden. Het hoofd Kennis & Innovatie legt dit voorstel voor aan de directeur. In samenspraak wordt een kandidaat gekozen.
3	Directeur	De kandidaten worden (achtereenvolgens) gepolst over hun bereidheid om opvolgend voorzitter te worden.
4	Directeur, lid raad van toezicht	In samenspraak met lid raad van toezicht agendeert de directeur de voordracht voor de eerstvolgende vergadering van de raad van toezicht.
5	Directeur	Na goedkeuring door de raad van toezicht benoemt de directeur de voorzitter. De benoeming wordt schriftelijk vastgelegd. De directeur draagt zorg voor een adequate overdracht van werkzaamheden.
6	Directeur	In de eerstvolgende vergadering raad van toezicht vindt een kennismakingsgesprek plaats van de nieuwe voorzitter en de raad van toezicht.

BIJLAGE 2

PROFIEL EN PROCEDURE BENOEMING VICEVOORZITTER

Reikwijdte: het proces start circa drie maanden voor het aflopen van de benoemingstermijn van de vicevoorzitter van de AVE van de Hersenstichting met het zoeken naar een geschikte opvolger en eindigt na goedkeuring van de benoeming door de directeur.

Toepasselijke artikelen reglement AVE: artikel 4.3, 5.3

4.3

Uit de leden wordt een vicevoorzitter gekozen. De vicevoorzitter kan ten hoogste tweemaal worden herbenoemd. Benoeming en herbenoeming van de vicevoorzitter geschiedt door de directeur.

5.3

De vergaderingen van de AVE worden, indien de AVE-voorzitter verhinderd is, voorgezeten door de vicevoorzitter.

Taken en typering van het AVE-vicevoorzitterschap

De AVE is samengesteld uit personen met verschillende ervaringen en aandachtsgebieden. Daarmee wordt beoogd het brede werkveld van de afdeling kennis & Innovatie alsmede het brede veld van Hersenaandoeningen waarover we informatie en voorlichting geven binnen de Hersenstichting. Te denken valt dan ook aan communicatie en fondsenwervende activiteiten.

Als het gaat om profileren van de Hersenstichting in brede zin gaat het vooral om de adviesraad-samenstelling als geheel en in mindere mate om de individuele leden. Belangen en doelen van patiënten verenigingen zijn in de AVE geen prioriteit en niet van belang.

De vicevoorzitter vervangt de voorzitter bij diens afwezigheid en zal ook desgevraagd aanwezig zijn als mede-toehoorder bij de AWI vergaderingen. De voorzitter zal de AVE vertegenwoordigen binnen de AWI vergaderingen en wordt daarnaast gesteund door de vicevoorzitter. Omdat de vicevoorzitter op afroep een intermediaire functie kan vervullen tussen de AVE (vertegenwoordigt door de voorzitter) en de AWI-leden is draagvlak binnen de AVE en aanspreekbaarheid door het bureau groot belang.

Taken

De belangrijkste taken van de vicevoorzitter zijn:

- Sparringpartner voor de voorzitter vanuit zijn/haar ervaringskennis en deskundigheid
- voorzitten van de patiënten adviesraad vergadering wanneer de voorzitter verhinderd is overnemen van taken wanneer de voorzitter verhinderd

Profiel

Voor de functie van de vicevoorzitter van de AVE is een profiel opgesteld dat vergelijkbaar met de functie van de AVE voorzitter die de volgende kenmerken bevat:

- Kennis van het wetenschappelijk veld
- Ervaringsdeskundig met een hersenaandoening en vanuit die ervaring deze kennis inzetten voor de doelgroep
- Bestuurlijke ervaring, blijk van kwaliteiten als voorzitter

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 7 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

- Samenbindende, constructieve opstelling ten opzichte van de patiënten adviesraad leden en het werkveld van de Hersenstichting.
- sparringpartner van de AVE-voorzitter

Aanvullend profiel

- Blijk van goede betrokkenheid bij de Hersenstichting en aanwezigheid op vergaderingen.
- Het lid kan tweemaal voor eenzelfde periode worden herbenoemd als vicevoorzitter
- Het lid komt bij voorkeur niet uit de organisatie waar de voorzitter werkzaam is en/of heeft geen belangen bij een patiëntenorganisatie.
- Een goed overzicht hebben van de onderzoekswereld en het zorgveld en zicht hebben op relevante ontwikkelingen daarin.

Proces

Bij het proces van de te benoemen vicevoorzitter zijn de directeur en de AVE-voorzitter bij uitstek betrokken. Benoeming en herbenoeming van de vicevoorzitter geschiedt door de directeur. Een vicevoorzitter kan tweemaal voor eenzelfde periode worden herbenoemd.

Het is te adviseren dat de wisseling van de AVE-voorzitter en de vicevoorzitter niet in dezelfde periode plaatsvinden ten behoeve van de continuïteit.

	Verantwoordelijk	Activiteit omschrijving
1	Hoofd Kennis & Innovatie	Signaleert samen met coördinator tijdig het naderende aftreden van de zittende vicevoorzitter.
2	Hoofd Kennis & Innovatie	Neemt met coördinator de lijst van leden van de AVE door en bekijkt welke leden aan het profiel voldoen en in welke volgorde deze mensen benaderd moeten worden. Het hoofd Kennis & Innovatie legt dit voorstel voor aan de directeur en de AVE-voorzitter. In samenspraak wordt een kandidaat gekozen.
3	AVE-voorzitter	De kandidaten worden (achtereenvolgens) gepolst over hun bereidheid om opvolgend voorzitter te worden.
5	Directeur	Na acceptatie door de kandidaat benoemt de directeur de vicevoorzitter. De benoeming wordt schriftelijk vastgelegd. De kandidaat wordt in de eerstvolgende AVE-vergadering gepresenteerd.
6	AVE-voorzitter	Na benoeming vindt een overdrachts-/ inwerkgesprek plaats, waar nodig ondersteunt door het bureau.

BIJLAGE 3

HOOFDLIJNEN SAMENSTELLING EN PROFIELEN LEDEN AVE

Toepasselijk artikel reglement AVE: artikel 4

De AVE heeft twee profielen voor de leden; profiel A richt zich meer op het beoordelen en adviseren van projecten die wetenschappelijk van aard zijn. Profiel B is generiek en richt zich meer op diverse projecten die gericht zijn op preventie, participatie, communicatie en fondsenwerving. Advisering over projecten op het gebied van Preventie vraagt andere expertise dan advisering over projecten op het gebied van Behandeling en Zorg en Participatie.

Samenstelling

De AVE dient zodanig te zijn samengesteld dat er voldoende kennis beschikbaar is om over alle projecten in het kader van de doelrealisatie van de Hersenstichting te adviseren. Zie voor de algemene kenmerken artikel 2 van het reglement.

In de AVE is specifieke expertise vertegenwoordigd die nodig is voor de beoordeling en advisering over projecten die gericht zijn op preventie, het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, of bestaande behandelingen geschikt maken voor andere doelgroepen (hersengebied), het verder brengen van de resultaten naar de klinisch praktijk en dus de patiënt, zorg gerelateerde projecten en projecten die gericht zijn op participatie.

De adviesraad leden beschikken over enkele of meerdere van de volgende kenmerken:

- Je onderschrijft de doelstellingen van de Hersenstichting;
- je voelt je betrokken om bij te dragen aan de vorming van een patiënten adviesraad van de Hersenstichting;
- Je bent ervaringsdeskundig met een hersenaandoening of ervaringsdeskundig door de hersenaandoening van de partner/direct naaste;
- Je bent kritisch, maar constructief en je kunt ziekte-overstijgend denken en bezit vaardigheden om dit goed te communiceren;
- Je staat open voor het vergroten van je kennis door scholing of het volgen van workshops;
- Je kunt rekening houden met een jaarplanning rondom de beoordelingen en/of hebt tijd beschikbaar om je taak als adviesraad lid van de AVE uit te voeren.

Aanvullend profiel A (voor de leden die projectvoorstellen gaan beoordelen):

- je bent geschoold en ervaren (ervaren in de zin van: eerder onderzoeksvorstellen te hebben beoordeeld naast uw ervaringsdeskundigheid);
- Je hebt een wetenschappelijke achtergrond of hebt affiniteit met wetenschappelijk onderzoek;
- Je beoordeelt wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiënten perspectief;
- Je beheerst het Engels goed - lezen en begrijpen;
- Je hebt vaardigheden om met verschillende systemen op de computer te werken;
- je houdt ervan om in kleine groepjes te werken (individuele beoordelingen worden in een beoordelingsessie tot een gezamenlijk eindoordeel geformuleerd).
-

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 9 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

- Eind 2021 zal er een evaluatie plaatsvinden met alle leden waarna een nieuwe of herbenoeming van een lid mogelijk zal zijn. Leden kunnen voor ten hoogste tweemaal voor een eenzelfde periode worden herbenoemd.

Aanvullend profiel B (voor leden die affiniteit hebben met beleids-en generieke zaken):

- Je bent praktisch ingesteld in denken, doen en communiceren;
- Je hebt ervaring met het lezen van beleidsstukken;
- Je hebt ervaring met schrijven en redigeren van teksten;
- Je hebt ervaring op het gebied van communicatie en/of marketing;
- Je hebt een brede blik en houdt de ontwikkelingen bij die betrekking hebben op maatschappelijke veranderingen en wijzigingen van het overheidsbeleid wat mogelijk gevolgen kan hebben voor de patiënten met een hersenaandoening;
- Je ziet kansen voor de Hersenstichting om zich landelijk en regionaal nog meer te profileren.

Taken

De belangrijkste taken van de AVE leden zijn:

1. beoordelen van projectvoorstellen;
2. gevraagd en ongevraagd meedenken over onderzoek-implementatie en ontwikkelprojecten, preventie, participatie, voorlichting, zorg, communicatie, fondsenwerving;
3. meedenken over de onderzoeksagenda;
4. signaleren van relevante ontwikkelingen die onze doelgroepen aangaan;
5. meedenken en adviseren met vragen over processen rondom patiënten participatie.

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 10 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervarensdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

BIJLAGE 4

PRAKTISCHE WERKWIJZE AVE – profiel A

1. Werkwijze Kennis & Innovatie Hersenstichting

De Hersenstichting stelt financiële middelen beschikbaar voor externe partijen die samen met de Hersenstichting werken aan de doelstellingen van de stichting. Voor de toekenning van deze financiële middelen heeft de Hersenstichting een proces vastgesteld dat een zorgvuldige en afgewogen honorering waarborgt.

In het geautomatiseerde toekenning- en opvolgsysteem zijn vier workflows ingericht die het proces van toekenning en opvolging van doelbestedingen administratief ondersteunen. Te weten de workflows:

1. 'Subsidieverlening'
2. 'Subsidieopvolging'
3. 'Opdrachtverlening'
4. 'Hersenstichting niet in de lead'

De AVE leden met profiel A richt zich vooral op de workflows 'subsidieverlening' en 'subsidieopvolging'.

2. Werkwijze subsidieverlening

De flow subsidieverlening kent de volgende stappen:

- Oproep
- Indienen voorstel
- Beoordelen voorstel
- Wederhoor
- Eindafweging
- Toekenningsadvies
- Toekenningsbesluit

De AVE wordt om advies gevraagd in de stappen 'Eindgebruiker – beoordeling' waarna de AWI het toekenningsadvies formuleert waarin het ervaringsdeskundigen oordeel van de AVE wordt meegenomen. In specifieke gevallen is het mogelijk om beargumenteerd van de bestaande procedure af te wijken. Toelichting op dit oordeel wordt gegeven in de AWI vergadering door de AVE-voorzitter en vicevoorzitter.

Beoordeling (individuele project aanvraag)

Bij de beoordeling adviseren leden van de AVE over de relevantie en haalbaarheid van een projectvoorstel vanuit het patiënten perspectief.

Elk projectvoorstel wordt eerst individueel beoordeeld en daarna in een panelsessie door drie AVE-leden besproken om tot een gezamenlijk eindoordeel te komen.

Daarbij wordt gevraagd om een advies te geven over de volgende punten:

- Relevantie en haalbaarheid van het projectvoorstel vanuit het patiënten perspectief
- Mate waarin het voorstel voldoet aan de criteria van de Hersenstichting
- Eindoordeel, relevantie en haalbaarheid aanvraag
- Eventuele voorwaarden voor toekenning

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 11 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

Dit proces verloopt schriftelijk via de externe portal van het geautomatiseerde toekenning- en opvolgsysteem (Dreambase). De vragen worden via een webformulier aan de betrokken AVE-leden voorgelegd en besproken in een gezamenlijke panelsessie en als één gezamenlijk eindoordeel ingevoerd (Dreambase). Resultaat van deze adviesvraag is een oordeel over een projectvoorstel. Het oordeel kan variëren van 'niet honorabel', 'twijfel' tot 'honorabel'.

Toekenningsadvies

Bij een toekenningsadvies komt de AWI in gezamenlijk overleg waarin de AVE is vertegenwoordigd tot een toekenningsadvies voor de directeur. Input voor het gezamenlijk overleg zijn de projectvoorstellen. Dit kan worden aangevuld met een presentatie aan de AWI door de hoofdaanvrager. Het advies kan worden aangevuld met aanvullende voorwaarden gericht aan de aanvrager. De uitkomst van het overleg (het toekenningsadvies) wordt door de voorzitter van de AWI ingevoerd in het geautomatiseerde toekenning- en opvolgsysteem.

Wanneer bij een ronde meer honorabele projectaanvragen zijn ingediend dan er budget beschikbaar is, dan zal er een keuze gemaakt moeten worden uit de honorabele projectaanvragen. Deze keuze wordt door de directeur gemaakt. Daarbij wordt gebruik gemaakt van het toekenningsadvies van de AWI. Dit advies bestaat primair uit een voorkeursvolgorde van de honorabele projectvoorstellen waarvan de kwaliteit en wetenschappelijke onderbouwing goed tot uitmuntend zijn en waarbij het patiënten perspectief een belangrijk rol speelt.

Een toekenningsadvies wordt bij voorkeur geformuleerd middels een bijeenkomst van de AWI. Alternatieve werkvormen (zoals een conference call) zijn echter ook mogelijk.

3. Werkwijze subsidieopvolging

Doelbestedingsprojecten zijn een middel om de doelen van de Hersenstichting te bereiken. Dit gebeurt in coöperatie met de betreffende externe uitvoerende projectleiders (uitvoerders). Het is voor de Hersenstichting van het grootste belang dat de projecten succesvol verlopen en resultaten opleveren die door de uitvoerders, of door anderen, verder worden gebracht. Het uiteindelijke doel is immers dat mensen met een hersenaandoening profiteren van de resultaten.

Om dit te realiseren is een aantal instrumenten beschikbaar die een succesvolle afronding van een project stimuleren:

- Prestatieafspraken (mijlpalen en deliverables)
- Gebruikerscommissie
- Projectmonitoring

Prestatieafspraken

Op basis van het goedgekeurde projectvoorstel en eventuele aanvullingen uit het toekenningsadvies van de AWI en AVE worden door de Hersenstichting prestatieafspraken gemaakt met de projectuitvoerders. Deze afspraken worden uiteindelijk in een contract belegd middels deliverables en mijlpalen en ondertekend door de directeur.

Doel van mijlpalen en deliverables is het waarborgen van de focus op het einddoel van de projecten. Tevens bieden zij een leidraad bij de monitoring en uitbetaling van de termijnen.

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 12 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervarensdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

Projectmonitoring

Primaire doel van de monitoring is zicht te houden op adequate besteding van de financiële middelen. De Hersenstichting monitort de werkzaamheden om vast te stellen of een doelbestedingsproject wordt uitgevoerd volgens de afspraken die bij de start van het project zijn gemaakt. Mocht aanpassing van het oorspronkelijke projectplan door onvoorziene omstandigheden nodig zijn, dan kunnen wijzigingen worden besproken en worden deze vastgelegd. Er is een actieve rol weggelegd voor de AWI in projectmonitoring.

Voor de monitoring is een aantal instrumenten beschikbaar:

- Schriftelijke rapportages
- Mondelinge rapportages (presentaties)
- Site-visits

Schriftelijke rapportages zijn ingebouwd in het geautomatiseerde toekenning- en opvolgsysteem. Daarnaast is dit systeem zo gebouwd dat er advies kan worden ingewonnen bij de AWI over de voortgang van een specifiek project.

Rolverdeling bij subsidieopvolging:

Uitvoerder

De uitvoerder is primair verantwoordelijk voor de volgende zaken:

- Uitvoeren werkzaamheden
- Schriftelijke voortgangsrapportage
- Mondelinge voortgangspresentatie (indien gewenst)
- Schriftelijke eindrapportage inclusief financiële verantwoording

Tijdens de looptijd van het project:

- Vormgeven gebruikerscommissie
- Aansturen gebruikerscommissie

Hersenstichting

Als financier van het doelbestedingsproject is de rol van de Hersenstichting primair gericht op de bewaking van de voortgang. De Hersenstichting is verantwoordelijk voor het aansturen van het monitoringsproces. Daarbij zijn de volgende taken van belang:

- Verkrijgen van adequate informatie over de voortgang
- Verwerken van rapportages
- Organiseren en inwinnen van advies bij de AWI en AVE
- Besluit nemen over voortgang en uitbetaling
- Uitbetaling van toegezegde financiën.

Gebruikerscommissie tijdens looptijd project

- Advies aan uitvoerder

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 13 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

BIJLAGE 5
PRAKTISCHE WERKWIJZE AVE – profiel B
DIT PROFIEL START IN FASE 2 EN MOET NOG UITGEWERKT WORDEN

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 14 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

BIJLAGE 6 VACATIEREGELING

Uitgangspunten

- Artikel I lid 1c, sub e. Reglement CBF-keur en artikel 10 lid 8 statuten Hersenstichting: *Leden van de Adviesraad Ervaringsdeskundigen ontvangen als zodanig geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. Leden van de Adviesraad Ervaringsdeskundigen hebben wel recht op een vergoeding voor gemaakte onkosten en een niet bovenmatig vacatiegeld. Deze vergoedingen worden in de jaarrekening zichtbaar gemaakt en nader toegelicht.*
- De ANBI-regeling.
Aan de leden van het orgaan dat het beleid van de instelling bepaalt (dus het bestuur of de raad van toezicht), mag niet méér worden betaald dan een vergoeding van kosten en een niet bovenmatig vacatiegeld (art. 41a, lid 1, onderdeel e Uitvoeringsbesluit inkomstenbelasting).

Artikel 1

Leden van de Adviesraad Ervaringsdeskundigen (AvE) kunnen een vacatievergoeding declareren van € 120 voor het beoordelen van projectvoorstellen, het lezen van stukken etc. Daarnaast kan er € 90 gedeclareerd worden voor het bijwonen van de vergadering. In totaal kan een lid dus maximaal € 210 (inclusief reis en verblijfskosten) declareren per vergadering (van 4 uur).

Artikel 2

Onder een vergadering worden de volgende verstaan:

- Vergaderingen van de Adviesraad van Ervaringsdeskundigen
- Vergaderingen van de AWI
- Het agendaoverleg tussen voorzitter en bestuurder
- Overige commissievergaderingen

Aansluitende vergaderingen worden als één vergadering beschouwd.

Artikel 3

Het vacatiegeld omvat de vergoeding van alle persoonlijke onkosten die met het voorbereiden en bijwonen van een vergadering samenhangen, zoals eventueel noodzakelijk reis- en verblijfskosten, kosten van het gebruik van privételefoon en -internetverbindingen e.d. Een vergoeding voor dergelijke kosten moet begrepen worden geacht in het bedrag aan toegekend vacatiegeld. Hiermee wordt mede beoogd de administratieve lasten die samenhangen met de toekenning van het vacatiegeld zowel voor de betrokken personen als de Hersenstichting te beperken.

Artikel 4

Het totaal verstrekte bedrag aan vacatiegelden aan leden van de Adviesraad Ervaringsdeskundigen wordt in de jaarrekening vermeld en toegelicht.

Vastgesteld en goedgekeurd door bestuur en RvT op 7 december 2020 te Utrecht

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 15 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

BIJLAGE 7

GEDRAGSCODE EN VERKLARING BELANGENVERSTRENGELING

Aanleiding

Belangenverstremgeling kan een rol spelen bij de advisering van AVE-leden aan de Hersenstichting. Zeker omdat de AVE bestaat uit ervaringsdeskundigen die binnen het Nederlandse veld in toenemende mate actief zijn in complexe relatienetwerken en vanuit de rol als patiënt ook in dit veld actief kunnen zijn. Belangenverstremgeling, oneigenlijke beïnvloeding of enige vooringenomenheid, positief dan wel negatief, bij advisering is een risico dat mogelijk veel schade kan berokkenen aan alle betrokkenen (bijv. in het geval van oneerlijke besluitvorming of negatieve publiciteit/reputatieschade).

Aanvragers van subsidies bij de Hersenstichting moeten er op kunnen vertrouwen dat:

1. Besluiten genomen worden zonder vooringenomenheid en zonder persoonlijk belang;
2. Hun aanvragen niet bekend worden gemaakt buiten de kring van betrokkenen bij de besluitvorming.

Zij die bereid zijn bij te dragen aan de advisering en besluitvorming moeten er bovendien op kunnen vertrouwen dat de Hersenstichting zodanige randvoorwaarden stelt aan advies- en beoordelingsprocessen dat de integriteit van adviserende en besluitvormende organen niet in twijfel kan worden getrokken.

De hiervoor liggende Gedragscode Belangenverstremgeling AVE (zie artikel 7) is opgesteld ter voorkoming van de (schijn) van belangenverstremgeling en de daarmee gepaard gaande risico's. De uitwerking van bovengenoemde principes geven een leidraad voor het waarborgen van de onafhankelijkheid van de AVE, het bewaken van de persoonlijke integriteit van de AVE leden en alle betrokkenen bij de advisering en besluitvorming voor de Hersenstichting.

Omschrijving belangenverstremgeling

Van belangenverstremgeling is sprake in de volgende situaties, waarbij wordt opgemerkt, dat de gegeven voorbeelden geen uitputtend overzicht van mogelijkheden geeft:

1. Persoonlijke of zakelijke financiële belangen;
2. Persoonlijke belangen en/of relaties;
3. Intellectuele belangen en reputatie;
4. Overige belangen; bijv. conflicterende belangen in het geval van een adviserende rol bij Andere fondsen, extern gefinancierd onderzoek of het tegelijkertijd dragen van verschillende 'petten'.

I. Er is onder meer sprake van belangenverstremgeling op basis van persoonlijke of zakelijke financiële belangen, indien:

- a) aanvrager of mede-aanvrager één en dezelfde persoon is als het AVE-lid binnen de beoordelingsronde
- b) het AVE-lid betrokken is bij het opstellen en schrijven van de aanvraag (bijvoorbeeld als lid van projectgroep of gebruikerscommissie)

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 16 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

2. Er is onder meer sprake van belangenverstremgeling op basis van persoonlijke belangen en/of relaties, indien:

- a) AVE-lid en (mede-)aanvrager(s) uit dezelfde functionele eenheid of divisie komen (collega's);
- b) AVE-lid en (mede-)aanvrager(s) een samenwerkingsrelatie hebben gehad in de afgelopen drie jaar aan projecten;
- c) AVE-lid en (mede-)aanvrager(s) een voorgenomen samenwerkingsrelatie hebben;
- d) AVE-lid en (mede-)aanvrager(s) een privébetrekking hebben (zoals familie- of vergelijkbare relatie (vriendschap)
- e) AVE-lid en (mede-)aanvrager(s) een persoonlijk conflict voeren;
- f) AVE-lid een bestuurlijke relatie heeft in relatie tot de aanvragende instelling;
- g) AVE-lid en aanvrager of mede-aanvrager is één en dezelfde persoon.

3. Er is onder meer sprake van belangenverstremgeling op basis van intellectuele belangen en/of reputatie, indien:

- a) een intellectueel eigendom van het AVE-lid of diens desbetreffende werkgever meer bekendheid krijgt door het advies, ongeacht of hier wel/niet sprake is van een persoonlijk financieel gewin kan het AVE-lid hierdoor meer naamsbekendheid mee verwerven;
- b) een AVE-lid en/of diens desbetreffende werkgever deelnemen aan de commissie om eigen reputatie en/of positie te beschermen of erkenning te verwerven.

4. Er is onder meer sprake van belangenverstremgeling op basis van conflicterende belangen, indien:

- a) advisering van AVE-lid beïnvloed wordt door advieswerkzaamheden bij andere fondsen, stichtingen en/of verenigingen in het hersenveld;
- b) advisering van AVE-lid beïnvloed wordt door financiële afhankelijkheid ontstaan vanuit contractresearch gesubsidieerd door een externe partij;
- c) advisering van AVE-lid beïnvloed wordt door zich te positioneren ten gunste vanuit andere rollen die AVE-lid elders beoefent.

Gedragcode

I. Discretie

- a) AVE-leden gaan discreet om met de aan hen toevertrouwde informatie. Zij zullen deze informatie niet naar buiten brengen.
Voor de indiener van een projectvoorstel is het belangrijk om de zekerheid te hebben dat de inhoud van het projectvoorstel niet gedeeld wordt met anderen, die hier mogelijk persoonlijk profijt van kunnen hebben.
- b) Van de AVE-leden wordt verwacht dat zij zich niet uitspreken over het projectvoorstel in de aanwezigheid van de onderzoeker of derden noch dat zij de tekst delen met anderen.
Dat betekent tevens dat een beoordeling anoniem plaatsvindt en dat ook met die beoordeling vertrouwelijk zal worden omgegaan.

Handboek Hersenstichting Nederland	Pagina 17 van 18
2.18. Reglement Adviesraad van Ervareingsdeskundigen (AVE)	Versie 1-12-2020

2. Belangenverstremgeling

2.a Melden van betrokkenheid

AVE-leden melden in geval van mogelijke (schijn van) belangenverstremgeling hun situatie van betrokkenheid en de aard daarvan voorafgaand schriftelijk of mondeling bij het bureau. Dit wordt herhaaldelijk en op verschillende momenten gedaan, op basis van eigen verantwoordelijkheid:

- a) jaarlijks aan de hand van het ingevulde Formulier Belangenverklaring, dit geldt voor zittende en nieuwe AVE-leden;
- b) Voorafgaand aan de AVE vergaderingen wordt het mondeling gemeld aan AVE-voorzitter;
- c) Voorafgaand aan schriftelijke beoordelingen/ adviesvragen wordt het gemeld aan het bureau.

2.b Maatregelen

Het bureau kan dan in overleg met de AVE voorzitter besluiten tot de volgende maatregelen:

Betrokkenheid bij:	Maatregel:
Een aanvraag	Het betreffende AVE-lid wordt in geval van belangenverstremgeling uitgesloten van het beoordelen en adviseren bij de gehele subsidieronde/ adviesvraag. Tijdens de AVE-vergadering betekent dit dat het betreffende AVE-lid bij de bespreking van deze aanvraag of rapportage tijdelijk de vergaderruimte verlaat en niet deelneemt aan de besluitvorming.
Enige andere onderwerpen, beleidszaken e.d.	In overleg met de AVE voorzitter wordt door het bureau nader bepaald wat een adequate en proportionele maatregel is.

2.c Belangenverklaring

De Hersenstichting vraagt aan de leden van de AVE jaarlijks (in juni) een Belangenverklaring op. Dit is een opgave van informatie over de werkkring en nevenfuncties en directe en indirecte belangen die mogelijk kunnen leiden tot vooringenomenheid of belangenverstremgeling. Hiermee wordt beoogd om op transparante wijze de onafhankelijkheid van de AVE te waarborgen en alle schijn van belangenverstremgeling te helpen vermijden. Bij zittende leden wordt de versie van het jaar ervoor voorgelegd ter herziening, bij tussentijdse wijzigingen wordt hen gevraagd dit te melden.

3. Transparantie

De Hersenstichting coördineert de uitvoering van deze gedragscode, houdt de informatie hierover bij en zal hierover alleen wanneer opgevraagd door relevante derden openheid van zaken geven. De Hersenstichting gaat hierbij uit van professionaliteit, discretie en transparantie.