

**Praktijkgericht onderzoek
*Kwaliteit van leven
verbeteren***

Subsidieronde
2022

Inhoudsopgave

1	Achtergrond	3
2	Doel van deze oproep	3
2.1	Inhoudelijke Criteria	4
3	Richtlijnen voor aanvragers	6
3.1	Wie kan er aanvragen	6
3.2	Budget	7
4	Procedure	8
4.1	Selectie projectaanvragen	8
4.2	Voorwaarden uitvoering van het project	10
	Bijlage 1 Tips bij het betrekken van ervaringsdeskundigen	12
	Bijlage 2 Tips voor het werven van deelnemers voor hersenonderzoek	13

1 Achtergrond

De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen voor iedereen. Dat is ons doel. Al meer dan 30 jaar leggen we verbanden tussen verschillende soorten hersenaandoeningen. Want als je iets leert over de ene aandoening, kan dat ook van betekenis zijn voor een andere aandoening. Om ons doel te bereiken, werken we samen met wetenschappers, zorgprofessionals, patiënten en het publiek. Samen vinden we oplossingen om de hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen beter te behandelen en mensen met een hersenaandoening helpen mee te doen in de maatschappij. [Onze missie – Hersenstichting](#).

Dit is verder uitgewerkt in drie impactdomeinen: behandelen, meedoen en voorkomen. Voor deze oproep zijn de impactdomeinen 'behandelen' en 'meedoen' relevant:

- De Hersenstichting financiert belangrijk onderzoek. Hierdoor kunnen er meer behandelingen komen die aandoeningen genezen, stoppen of vertragen en kunnen mensen een betere kwaliteit van leven krijgen. De focus ligt o.a. op de ontwikkeling van oplossingen die de kwaliteit van leven verbeteren door klachten te verminderen en/of het functioneren te verbeteren. De behoefte van de patiënt is hierbij het uitgangspunt.
- De Hersenstichting zet zich in voor mensen met een hersenaandoening, zodat zij zoveel mogelijk uit hun leven kunnen halen. Dit doen wij door projecten te financieren en realiseren voor o.a. aangepaste invulling van werk en beweging. Het domein 'Meedoen' is gericht op de maatschappelijke participatie van mensen met een hersenaandoening. Iedereen wil een betekenisvolle rol in de maatschappij, een bijdrage leveren en erbij horen. We maken ons hard voor een samenleving waarin diversiteit wordt omarmd en stigma's verdwijnen.

2 Doel van deze oproep

Het doel van deze oproep is praktijkgericht onderzoek subsidiëren dat de kwaliteit van leven van mensen met een hersenaandoening verbetert. De behoefte van mensen met een hersenaandoening en/of hun systeem is daarbij het uitgangspunt. Het onderzoek kan zich richten op het verminderen van klachten, het verbeteren van het functioneren en/of het vergroten van participatie. Het onderzoek is (bij voorkeur) aandoeningoverstijgend.

We beogen een brede benadering van gezondheid en welzijn. Mensen met een hersenaandoening hebben klachten veroorzaakt door die aandoening. Tegelijkertijd kunnen er ook problemen zijn gekoppeld aan basale thema's in het leven, bijvoorbeeld wonen (ADL, gezin, huishouden), onderwijs, (re-integratie) werk, en sociale participatie (sport, vrije tijd, verenigingsleven, relaties). Voorstellen mogen zowel op het verminderen van klachten, als op het verbeteren van functioneren en/of het vergroten van participatie gericht zijn (bij voorkeur op bewegen en werk, zowel betaald als onbetaald als vrijwilligerswerk).

Het is mogelijk in te zetten op medische en sociale oplossingen die snel kunnen worden toegepast in de praktijk. Bijvoorbeeld nieuwe behandelingen (met of zonder innovatieve technologie, E-health), combinaties van behandelingen: integratie van biomedische zorg (bijvoorbeeld een medicamenteuze behandeling, fysische revalidatie en zorg voor de omgeving), innovatieve

oplossingen (thuismonitoring), opschaling van succesvolle pilots, het samenbrengen van informele en formele zorg, etc.

Daarbij is het essentieel dat in het projectvoorstel de behoefte van mensen met een hersenaandoening en/of hun omgeving goed naar voren komt, eventueel aangevuld met de redenen waarom de praktijk hier nog niet in kan voorzien. Belangrijk daarbij is om naast mensen met een hersenaandoening zelf ook hun omgeving te betrekken. De omgeving is een wezenlijke factor in de ervaren kwaliteit van leven. Daarnaast kunnen naasten de behoefte van mensen met een hersenaandoening ook aanvullen en/of aanscherpen, zeker wanneer dit door een hersenaandoening voor mensen zelf lastig is. Dit betekent dat de mensen met een hersenaandoening en hun naaste(n)/mantelzorger(s) samenwerkingspartners zijn en deel uitmaken van het projectteam. Zo zijn ze o.a. betrokken bij de opzet en uitvoering van het onderzoek.

Een divers projectteam komt de implementatie van de projectresultaten in de praktijk ten goede, iets dat ook van groot belang is. Alleen dan kan er een significante verandering in de praktijk worden bewerkstelligd. Er zal dan ook al in een vroeg stadium goed moeten worden nagedacht over de implementatie van het beoogde resultaat. Wanneer landelijke implementatie (nog) niet haalbaar is, moet wel al nagedacht zijn over de opschaalbaarheid in de toekomst. Dit houdt in dat het projectteam de volledige potentie van de oplossing voor ogen moet houden en daar de juiste partijen vroegtijdig bij moet betrekken en de juiste processen vroegtijdig ingang moet zetten zodat (uiteindelijk) zoveel mogelijk mensen met een hersenaandoening en/of hun naasten toegang hebben tot deze oplossing.

2.1 Inhoudelijke Criteria

De projectaanvraag moet voldoen aan de volgende criteria:

1. **Hersenaandoeningen.** Het gaat om hersenaandoeningen van neurologische of psychiatrische aard.
2. **Aandoeningoverstijgend.** De beoogde oplossing is bij voorkeur aandoeningoverstijgend. Zo niet, beargumenteer waarom dit geen optie is voor deze oplossing en/of doelgroep.
3. **Kwaliteit van leven.** Het project bewerkstelligt een substantiële verandering in de kwaliteit van leven van de persoon met een hersenaandoening.
4. **Praktijkgericht onderzoek waarbij patiëntbehoefte leidend is.** Het onderzoek is ontstaan vanuit de behoefte van mensen met een hersenaandoening en/of hun systeem. In het voorstel beschrijft u op welke manier de behoefte is geïdentificeerd. Het resultaat is een oplossing voor deze behoefte die in de praktijk toepasbaar is.
5. **Multidisciplinair en multicenter.** Er wordt samengewerkt met alle benodigde disciplines en partijen relevant bij het project. Het betreft breed, bij voorkeur landelijk, gedragen onderzoek. Dit is van groot belang voor de kwaliteit van het project en (de implementatie van) het resultaat.
6. **Projectteam en gebruikerscommissie.** In het projectteam zijn de relevante organisaties en disciplines vertegenwoordigd evenals ervaringsdeskundigen en/of hun naasten. Leden van de gebruikerscommissie daarentegen geven advies over de richting van het project om de kans op toepassing van de resultaten door gebruikers te vergroten en zijn onafhankelijk van het projectteam.

7. **Waarborgen implementatie en potentiële opschaling.** Een concreet (gedetailleerd) en realistisch implementatieplan moet aantonen hoe het resultaat optimaal implementeerbaar is in de praktijk.

Uitwerking inhoudelijke criteria:

1. Het gaat om **hersenaandoeningen** van neurologische of psychiatrische aard.
 - a. De Hersenstichting heeft als werkgebied de hersenen. Het deel van het centrale zenuwstelsel dat zich binnen de schedel bevindt.
 - b. Hersenaandoeningen: aandoeningen waarbij de hersenen een rol spelen, zowel aangeboren als niet-aangeboren en zowel neurologische als psychiatrische aandoeningen.
2. Het betreft een **aandoeningoverstijgende** oplossing. Verschillende hersenaandoeningen kunnen vergelijkbaar zijn wat betreft (bijv.) gevolgen of klachten. Om die reden kan een oplossing vaak aandoeningoverstijgend worden ingezet, dit heeft absoluut onze voorkeur! *NB. De aandoeningoverstijgende aanpak is ook bedoeld om kruisbestuiving tussen vakgebieden en experts te bevorderen.*
3. **Kwaliteit van leven.** Het project bewerkstelligt een substantiële verandering in de kwaliteit van leven van de persoon met een hersenaandoening. Uiteraard is de kwaliteit van leven erg complex en afhankelijk van vele verschillende factoren (o.a. leeftijd, levensfase, ernst van de klachten en omgeving), dit kan mogelijk aanleiding zijn tot het differentiëren van de doelgroep.
4. **Praktijkgericht onderzoek** waarbij de behoefte leidend is. Het projectteam moet bij de projectaanvraag antwoord geven op vragen zoals: op welke aanname of criteria is dit onderzoek gestoeld? Hoe is de vraag tot stand gekomen? Is aantoonbaar dat er behoefte is vanuit de praktijk (niet de mening van één individu of het projectteam). Met andere woorden is er aantoonbaar bewijs dat mensen met een hersenaandoening en/of hun systeem een probleem ervaren. En is het aannemelijk dat het voorgestelde project een oplossing biedt voor deze behoefte die ook in de praktijk kan worden toegepast. Uitgesloten zijn theoretische achtergrondstudies die gegevens opleveren waarop de praktische oplossing gebaseerd kan zijn.
5. **Multidisciplinair en multicenter.** Er wordt samengewerkt met alle benodigde disciplines en partijen relevant voor het project. Denk hierbij aan partijen met de juiste expertise & ervaring en/of uiteindelijke gebruikers van de nieuwe oplossing. Zoals tweedelijnszorg, revalidatiecentra, verpleeghuizen, eerstelijnszorg ergo- en fysiotherapeuten en huisartsen, maar ook de mensen met een hersenaandoening zelf en hun naasten. Een multicenter aanpak vergroot ook de kans op implementatie en opschaling. Daarvoor is het noodzakelijke dat van de praktijkinstelling waar de beoogde oplossing uiteindelijk toegepast wordt er minimaal twee instellingen aansluiten. Dit om te zorgen voor een breed inzetbare oplossing, in plaats van een oplossing die te lokaal is vormgegeven.
6. **Projectteam en gebruikerscommissie**
In het projectteam zijn de relevante organisaties en disciplines vertegenwoordigd. Ervaringsdeskundigen en/of hun naasten maken deel uit van de projectteam en participeren zo actief bij alle fasen (opzet, uitvoering, implementatie) van het project. Zo sluit het project aan op de behoefte van de belanghebbenden, is het project relevant, haalbaar en bruikbaar én kunnen de resultaten na afronding zo snel mogelijk worden toegepast in de praktijk.

Een gebruikerscommissie begeleidt het project en kan bijdragen aan het toepasbaar maken van de resultaten. Denk aan uiteindelijke gebruikers van de nieuwe oplossing zoals bij punt 5 genoemd. Maar ook partijen zoals b.v. onderwijsinstellingen, arbeidsgeneeskunde (bedrijfsartsen, verzekeringsartsen), UWV en woningcorporaties. Ook beroepsverenigingen, beleidsmakers (zorgstandaarden), zorgverzekeraars, Zorg Instituut Nederland (ZIN) én implementatiedeskundigen kunnen betrokken worden. De gebruikerscommissie is onafhankelijk van het projectteam. Wanneer bepaalde expertise al deel uitmaakt van het projectteam, kan deze alsnog ook via de gebruikerscommissie zinvol bijdragen. Deze expertise wordt wel door iemand anders vertegenwoordigd dan in het projectteam.

7. **Waarborgen implementatie en potentiële opschaling.** Wij verwachten een implementatieplan dat aantoont hoe het resultaat optimaal implementeerbaar is in de praktijk. Het is daarbij van belang dat ook partijen als patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, beleidsmakers, beroepsverenigingen, bestuurders van zorginstellingen etc. vroegtijdig worden betrokken. Daarnaast is het belangrijk om ook het onderhoud van de resultaten (of het nu een behandeling of techniek betreft) wordt gewaarborgd. De Hersenstichting heeft hiervoor een template tot haar beschikking. Door antwoord te geven op de vragen in deze template kunt u vaststellen welke acties bij welke doelgroepen op welk moment gewenst of vereist zijn met oog op een bestendige implementatie van de resultaten. Wij raden ook aan om een Knowledge Transfer Office, van de betrokken onderzoeks-/kennisinstelling, te raadplegen.

3 Richtlijnen voor aanvragers

3.1 Wie kan er aanvragen

Deze subsidievorm is niet persoonsgebonden en vraagt om een multidisciplinaire samenwerking. Daarom kan er alleen een projectaanvraag worden gedaan door een samenwerkingsverband. Het is mogelijk om van het subsidiebedrag personeel aan te nemen. Dit kan ondersteunend personeel zijn zoals technische/ ondersteunende staf, maar ook promovendi, of postdocs/fellows. Om de haalbaarheid en uitvoerbaarheid van de projecten te bevorderen zijn er voorwaarden geformuleerd ten aanzien van aanvragers.

Voorwaarden voor de aanvragers en het projectteam:

- De projectaanvraag kan alleen gedaan worden door een multidisciplinair team.
- In het projectteam zijn vertegenwoordigd:
 - Minimaal één kennisorganisatie met onderzoekservaring;
 - Minimaal twee praktijkorganisaties met adhesieverklaring vanuit de koepelvereniging;
 - (een vertegenwoordiging van) Ervaringsdeskundigen (mensen met een hersenaandoening en/of naasten).
- Deelname aan het projectteam is voor ten minste de volledige looptijd van het project en wordt onderling vastgelegd middels een overeenkomst.
- Binnen het projectteam is één organisatie de hoofdaanvrager. Deze heeft aantoonbare ervaring met de uitvoering van soortgelijke projecten.

- Personen mogen bij maximaal twee projectaanvragen als lid van het projectteam betrokken zijn. Een uitzondering op deze regel zijn projectleden met een ondersteunende rol zoals bijvoorbeeld statistici, ethici, hoofden van GMP-faciliteiten en vergelijkbare rollen.
- Met het oog op de implementatie, wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor alle benodigde disciplines en partijen relevant bij het project, zoals genoemd bij criterium 6. Deze partijen kunnen betrokken worden in de gebruikerscommissie, een aparte commissie die het projectteam adviseert en meehelpt het project en het uiteindelijke doel te laten slagen.

Eerder door de Hersenstichting afgewezen projectaanvragen mogen niet ongewijzigd opnieuw ingediend worden. Opnieuw ingediende plannen dienen substantieel gewijzigd te zijn op basis van de feedback van die eerdere afwijzing.

3.2 Budget

In deze ronde is een totaalbedrag van 1.500.000 euro beschikbaar. Het aan te vragen budget per project is tussen de €300.000 en €500.000. Het is aan de aanvragers zelf om te bepalen voor welk budget zij een aanvraag indienen. De ingediende plannen moeten in verhouding staan tot het aangevraagde budget.

Wanneer er meer honorabele projectaanvragen zijn dan middelen, kan de Hersenstichting overwegen om samen met u extra fondsenwervende middelen, zoals crowdfunding, in te zetten.

De subsidie dekt in principe de salariskosten van de uitvoerders van het project en de onderzoekskosten. Een deel van het budget dient gereserveerd te worden voor de gebruikerscommissie, implementatie en disseminatie van de resultaten. Bij disseminatie wordt onderscheid gemaakt tussen wetenschappelijke disseminatie (bv congres bezoek) en ander soortige disseminatie (bv verspreiding van resultaten onder eindgebruikers in de praktijk). Dit deel van het budget moet in alle redelijkheid tot het gehele project staan en beargumenteerd worden. Kosten voor de aanschaf van apparatuur worden niet vergoed. Daarnaast worden ook opleidingskosten en reiskosten voor congressen niet vergoed.

De te honoreren projecten hebben een looptijd van maximaal vier jaar. Voor projectaanvragen die met goede argumentatie meer tijd nodig hebben, kan een uitzondering worden gemaakt tot maximaal 6 jaar.

Begroting

De begroting geeft inzicht in alle baten en lasten van het project. De begroting is voorzien van een postgewijze toelichting en een goede onderbouwing.

Bij de berekening van de salariskosten (inclusief overheadkosten) wordt uitgegaan van de afspraken gemaakt in het akkoord 'Bekostiging wetenschappelijk onderzoek' in 2008. Voor overige aanstelling kan gebruik worden gemaakt van de relevante CAO's binnen de sector zorg en welzijn. In de toelichting van de post salariskosten wordt toegelicht welke Salaristabel of CAO gebruikt is.

- [Salaristabellen VSNU en NFU](#)
- [FNV CAO's sector Zorg & Welzijn](#)
- [HOT tarieven voor Hogescholen](#)

Cofinanciering

Posten die niet binnen het aangevraagde budget van de Hersenstichting vallen, maar wel nodig zijn voor het project, worden als 'Financiering anders' in de begroting vermeld. Voor bijdragen van co-financiers (in-kind/in cash) vragen wij u een schriftelijke bevestiging van de co-financier toe te voegen aan de betreffende begrotingspost. Cofinanciering is niet verplicht, wanneer de begroting dat niet vereist.

Cofinanciering kan van één van de samenwerkingspartners of bedrijfsleven afkomstig zijn. Cofinanciering kan ook tot stand komen door partnering met andere fondsen of bijvoorbeeld ZonMW. Voorwaarde hierbij is wel dat de Hersenstichting hoofdfinancier is en de cofinanciering goedkeurt. Financiers met doelen die tegenstrijdig zijn aan die van de Hersenstichting of die afbreuk doen aan het imago van de Hersenstichting zijn uitgesloten.

Indien voor dezelfde activiteiten subsidie of een andere financiële bijdrage bij derden is aangevraagd, doet de hoofdaanvrager daarvan mededeling in de projectaanvraag, onder vermelding van de stand van zaken met betrekking tot de beoordeling van die projectaanvraag of -aanvragen.

Ook als op een later tijdstip andere financiële bronnen voor de projectaanvraag worden gevonden, wordt de Hersenstichting daarvan zo spoedig mogelijk op de hoogte gesteld en vindt overleg plaats over een aangepaste begroting.

Let op: het substantieel wijzigen van het oorspronkelijk ingediende plan en begroting of het niet tijdig informeren van de Hersenstichting kan leiden tot heroverweging van een (voorlopige) toekenning.

4 Procedure

4.1 Selectie projectaanvragen

Webinar

Voor meer informatie over deze subsidieoproep en voor het stellen van eventuele vragen geven wij een webinar waarin vragen gesteld kunnen worden en experts aan de hand van het onderwerp van deze ronde een presentatie zullen geven.

Dit webinar zal plaatsvinden op 15 februari 2022 van 11-12 uur.

Aanmelden kan bij Els van der Rhee via email: aanvraag@hersenstichting.nl

Projectideeën (vooraanmeldingen)

Voor deze subsidieoproep wordt gebruik gemaakt van een voorselectie door middel van een vooraanmeldingsformulier voor het indienen van projectideeën. (zie vooraanmelding projectidee). Deze projectideeën worden voorgelegd aan de beoordelingscommissie bestaande uit medewerkers van de Hersenstichting en de leden van de Adviesraad Wetenschap & Innovatie (AWI) en leden van de Adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AvE).

Het doel van de projectidee-stap is selectie van de best passende en meest kansrijke en relevante ideeën. Deze stap biedt daarnaast de mogelijkheid suggesties mee te geven bij de uitwerking van de ideeën tot een projectaanvraag, zoals adviezen over mogelijke samenwerkingspartners en het

betrekken van ervaringsdeskundigen en (eind)gebruikers. Tevens zorgt deze selectiestap ervoor dat het aantal in behandeling te nemen projectaanvragen niet te groot wordt in relatie tot de beschikbare middelen. Ingediende projectideeën dienen te voldoen aan de opgestelde criteria en richtlijnen.

Leden van de AWI en de AvE van de Hersenstichting beoordelen de projectideeën op relevantie en of ze voldoen aan de opgestelde voorwaarden voor projectaanvragen. De meest kansrijke projectideeën worden uitgenodigd een projectaanvraag in te dienen via ons digitale beoordelingssysteem.

Projectaanvragen

Projectaanvragen worden beoordeeld door tenminste twee inhoudelijke externe (internationale) referenten op kwaliteit, haalbaarheid en relevantie en door ervaringsdeskundigen op relevantie en bruikbaarheid voor de doelgroep. Op basis van de commentaren van de referenten en de ervaringsdeskundigen kan een wederhoor geformuleerd worden door de aanvrager. Dit tezamen zal ter advies worden voorgelegd aan de AWI en de AvE.

Toekenning

Op basis van de beoordeling van de referenten, ervaringsdeskundigen en het wederhoor zal de AWI en de AvE een eindadvies uitbrengen aan het managementteam van de Hersenstichting. De directeur van de Hersenstichting neemt een besluit op basis van dit eindadvies. Daarin kunnen communicatieve en fondsenwervende waarde van het voorstel worden meegenomen.

Tijdpad

1e stap:

- Indienen van projectideeën (vooraanmeldingen) vóór 31 maart 2022 12:00 uur (middag)
- Uitnodiging voor uitwerking projectaanvraag of afwijzing: week 18

2e stap:

- Indienen projectaanvraag vóór 21 juni 2022 12:00 uur (middag)
- Wederhoor 25 juli t/m 8 augustus 2022
- Toekenningsbesluit week 41

Beoordelingscriteria projectaanvragen

Criteria voor referenten:

Relevantie

- De projectaanvraag voldoet aan alle 7 gestelde inhoudelijke criteria (zie 2.1 Inhoudelijke criteria).

Kwaliteit

- De projectaanvraag is van goede kwaliteit.
- De aanvragers hebben de kwalificaties om het project tot een goed einde te brengen.

Haalbaarheid

- De projectaanvraag is haalbaar in tijd, geld en overige middelen.
- De aanvragers en het project zijn goed ingebed in het betreffende veld.

Criteria voor ervaringsdeskundigen:

- De beoogde oplossing sluit aan bij de behoeftes van de doelgroep.
- De belasting van het onderzoek voor deelnemers en de daarmee samenhangende praktische haalbaarheid van de inclusie is haalbaar.

4.2 Voorwaarden uitvoering van het project

In deze paragraaf vindt u informatie over de werkwijze van de Hersenstichting bij het opstarten en opvolgen van projecten na toekenning daarvan.

De subsidievoorwaarden staan beschreven in het contract. Een conceptversie hiervan is op te vragen. Wat belangrijk is om rekening mee te houden is:

- Het project moet binnen 9 maanden na toekenning starten, anders vervalt de toekenning.
- Een onderzoeksproject kan pas starten, als een kopie van de goedkeuring van de Medisch-Ethische Toetsings Commissie (METC) in het bezit van de Hersenstichting is. Of aangetoond is dat het onderzoek niet WMO plichtig is. De projectaanvraag hiertoe dient dus tijdig ingediend te worden bij de betreffende instantie.

Publicaties en Open science

Van door de Hersenstichting gesubsidieerd onderzoek dienen de resultaten in (internationale) wetenschappelijke vakbladen gepubliceerd te worden. De Hersenstichting verwacht dat óók neutrale en negatieve resultaten uit de effectiviteitsstudies worden gepubliceerd (of dat onderzoekers ten minste aantoonbaar inspanning hebben geleverd om dat te bereiken). Bij voorkeur worden resultaten uit het onderzoek op open access basis gepubliceerd, SGF standpunt open access.

Communicatie

De projectleider dient bereid te zijn om in afstemming met de Hersenstichting ook via andere dan wetenschappelijke kanalen te communiceren over resultaten en gezamenlijk fondsen te werven voor de Hersenstichting (meewerken aan TV show of campagne activiteiten). Het doel is het vergroten van maatschappelijke impact door de verspreiding van resultaten, wetenschapseducatie, fondsenwerving, verantwoording en transparantie (voor doelgroepen inzichtelijk maken op welke wijze gelden besteed worden, met welk beoogd resultaat).

De projectleider dient akkoord te gaan dat de Hersenstichting het project kan aanbieden aan potentiële giftgevers. De Hersenstichting 'schiet' als het ware geld voor door het project toe te kennen. Het subsidiebedrag wordt door een gift niet verhoogd, maar hiermee wordt het project 'geadopteerd' door een giftgever. De subsidieontvanger/projectleider wordt schriftelijk op de hoogte gebracht wanneer het project wordt aangeboden en ook wanneer er een gift ontvangen wordt. De projectleider is, indien van toepassing, verplicht mee te werken aan jaarlijks bezoek van de giftgever of andere activiteiten die bijdragen aan het versterken van de band tussen giftgever en de Hersenstichting.

Gebruikerscommissie

De Hersenstichting wil dat de projectleider ook een (onafhankelijke) gebruikerscommissie instelt, om de kans op toepassing van de projectresultaten uit een project te bevorderen. Gebruikers zijn personen die de resultaten uit een project kunnen toepassen. Het kan hierbij gaan om ervaringsdeskundigen als mensen met een hersenaandoening en mantelzorgers of om professionele gebruikers zoals behandelaren of onderzoekers. Voor de ervaringsdeskundigen die

deelnemen aan de gebruikerscommissie wordt geadviseerd om de [regeling van de Patiëntenfederatie Nederland](#) toe te passen en hier in de begroting van de projectaanvraag rekening mee te houden.

De gebruikerscommissie zal tijdens het project een aantal keer (digitaal of fysiek) bijeenkomen. Met een minimum van een keer per jaar. Voor de start van het project wordt de frequentie van de bijeenkomsten vastgesteld. Leden van de gebruikerscommissie zorgen ervoor dat de implementatie van de resultaten niet uit het oog verloren wordt tijdens de uitvoering van het project. Daarnaast mogen zij gevraagd worden de toepassing van de resultaten ook na de studie verder te stimuleren. De gebruikerscommissie heeft een actieve adviserende rol, geen beoordelende rol.

Mijlpalenplanning

De Hersenstichting wil dat projectleiders werken met een mijlpalenplanning, omdat dit een tool is voor effectief projectmanagement. Een mijlpalenplanning:

- geeft inzicht in het eindresultaat en het te volgen pad voor uitvoerders en het bureau van de Hersenstichting;
- geeft inzicht in kritieke beslismomenten en tussentijdse resultaten tijdens het project, bijv. afhankelijkheden tussen verschillende activiteiten;
- levert het overzicht op om de voortgang van het project, alsmede het budget te bewaken en effectief te kunnen (bij-)sturen waar nodig.

Bijlage 1 Tips bij het betrekken van ervaringsdeskundigen

Vanuit de Hersenstichting vinden wij het betrekken van ervaringsdeskundigen bij het opzetten en uitvoeren van projecten erg belangrijk. Voor projectaanvragen binnen deze subsidieoproep is het zelfs een criterium dat ze ervaringsdeskundigen betrekken in het projectteam. Een andere term voor het betrekken van ervaringsdeskundigen is patiëntenparticipatie.

Vragen die onderzoekers kunnen hebben: 'Is mijn onderzoek geschikt voor patiëntenparticipatie? Hoe vind ik de juiste ervaringsdeskundigen? Wat zijn valkuilen en succesfactoren in de samenwerking?' Antwoorden op deze vragen en meer vind je in de Kickstarter voor onderzoekers van Participatiekompas. Dit is een praktisch wegwijzer voor subsidieaanvragers en projectuitvoerders die inspeelt op de toenemende behoefte aan kennis, handvatten en vaardigheden voor het organiseren van patiëntenparticipatie. De kickstarter voor onderzoekers is ontwikkeld in opdracht van ZonMw, KWF Kankerbestrijding, Alzheimer Nederland, De Hartstichting en Harteraad, door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam en PGOsupport. Zie [website](#)



Bijlage 2 Tips voor het werven van deelnemers voor hersenonderzoek Hersenonderzoek.nl

Bent u op zoek naar patiënten voor een klinische studie? Of zoekt u juist gezonde mensen voor een online vragenlijst? Hersenonderzoek.nl brengt u in contact met geschikte deelnemers voor uw studie. Hersenonderzoek.nl is een online register met inmiddels meer dan 20.000 mensen die hebben aangegeven dat ze interesse hebben om deel te nemen aan hersenonderzoek. Als academisch hersenonderzoeker kunt u er kosteloos een beroep op doen. Uiteenlopende soorten onderzoek zijn welkom: van vragenlijst en online test tot interventiestudie en observationeel onderzoek met klinische visites. Meer weten? Neem contact op via info@hersenonderzoek.nl of kijk op onze [website](#).



ParkinsonNEXT.nl

Doet u mensgebonden onderzoek naar de ziekte van Parkinson of parkinsonisme? ParkinsonNext helpt u graag om van uw project een succes te maken. ParkinsonNEXT heeft een groeiende database van ruim 2750 mensen met parkinson(isme) die hebben aangegeven mee te willen doen aan onderzoek. Zodat er gericht deelnemers voor uw onderzoek gezocht kunnen worden. Daarnaast zijn er ook mantelzorgers en parkinsonzorgverleners te vinden in ons ledenbestand. Alle soorten onderzoek zijn welkom; van vragenlijst en online onderzoek tot interventiestudies en klinische studies. Meer weten? Neem contact op via info@parkinsonnext.nl of kijk op onze [website](#).



PARKINSONNEXT

Ikzoekeenpatient.nl

Ikzoekeenpatient.nl helpt in de gezamenlijke ambitie van patiëntenverenigingen en overheid om de zorg patiëntgericht te maken. Patiënten hebben vaak een ander perspectief op zorg dan zorgprofessionals of innovators in de zorg. Het leren kennen van dit perspectief is waardevol. Wat is hun verhaal? Wat hebben zij meegemaakt? Waar waren ze positief over? Wat zouden ze graag anders willen zien? Antwoorden op deze vragen verrijken de kennis en ervaring en daarmee een professionele blik op zorg. Ons toegewijde team helpt je bij het vinden van de juiste patiënten voor je vraagstuk. Zodat ook jij verrijkende inzichten krijgt die je kunt inzetten om de zorg beter te maken. Meer weten? Kijk op onze [website](#).