

# Subsidiebeleid Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland financiert wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en de aanverwante ziekten PSMA en PLS\*. Daarnaast investeert de stichting in (onderzoeks)projecten voor een betere kwaliteit van zorg en leven voor mensen met ALS en hun naasten.

\*Waar in het vervolg gesproken wordt over ALS, worden ook PSMA en PLS bedoeld.

## Inhoud

1. Subsidieprioriteiten.....	2
2. Deadlines & Tijdlijnen.....	3
3. Een aanvraag indienen .....	3
4. Beoordeling van aanvragen.....	4
5. Projectmonitoring .....	6
6. Privacy.....	6

## 1. Subsidievoorwaarden

Stichting ALS Nederland verleent subsidies voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS (Cure) en betere kwaliteit van zorg en leven (Care).

### Cure – Oorzaak & Behandeling

De aanvraag moet binnen een van de volgende thema's vallen:

1. *Genetisch onderzoek* ten behoeve van nieuwe behandelingen.
2. *Preklinisch onderzoek* naar nieuwe behandelingen. Dit omvat onder anderen het gebruik van preklinische tools en modelsystemen (cellulair, organoid, diermodellen) voor de identificatie en preklinische ontwikkeling van nieuwe behandelingen.
3. *Klinisch onderzoek* voor nieuwe behandelingen. Dit omvat het gebruik van klinische tools en studies voor de klinische ontwikkeling van nieuwe behandelingen.
4. *Ondersteunend onderzoek* ten behoeve van nieuwe behandelingen. Dit omvat de ontwikkeling van nieuwe of verbeterde tools, modellen en infrastructuren die de ontwikkeling van nieuwe behandelingen versnellen.

Ook fundamenteel onderzoek komt in aanmerking, mits er nadrukkelijk aandacht is voor de vertaling naar praktische impact en de gevolgen daarvan voor mensen met ALS.

Voorbeelden van onderzoeken die in aanmerking zouden komen binnen de thema's zijn:

- *Multidisciplinair onderzoek* dat meerdere neurodegeneratieve ziekten met elkaar verbindt. Zolang dit onderzoek een duidelijke relevantie heeft voor ALS. En aantoonbaar vernieuwende methoden of inzichten oplevert, die niet beter/snel met ALS-specifiek onderzoek gevonden kunnen worden.
- *Diermodelonderzoek* ten behoeve van medicijnontwikkeling (fruitvliegen et cetera).
- *High-risk, high gain* ALS onderzoek. Dit is excellent onderzoek door excellente onderzoekers, niet gebonden aan een specifiek thema. Maar wel met een gedurfde hypothese of aanpak, die risicovol is (high-risk), maar indien succesvol veel impact kan hebben voor ALS patiënten (high-gain).

Het project waarvoor subsidie wordt aangevraagd mag **geen** overlap hebben met een project binnen GoALS. Zie hieronder voor meer informatie over GoALS,

#### *GoALS: ambitieus en innovatief meerjarenplan*

Wij geloven dat een doorbraak in onderzoek naar ALS dichterbij is dan ooit. Om deze doorbraak te versnellen, bundelen we onze krachten met de ALS patiëntenvereniging en het ALS Centrum om een innovatief en ambitieus meerjarenplan te realiseren: GoALS. Vanuit Stichting ALS Nederland committeren wij ons de komende jaren financieel aan dit meerjarenproject. Dit houdt in dat een substantieel deel van onze doelbesteding naar dit project gaat. Daarnaast blijven we (andere) subsidieaanvragen aannemen die voldoen aan de voorwaarden zoals hierboven omschreven met de kanttekening dat het project waarvoor subsidie aangevraagd wordt geen overlap heeft met een project binnen GoALS. Meer over het GoALS programma is te vinden op <https://als-centrum.nl/goals/>.

## Care – Kwaliteit van Zorg & Leven

De aanvraag moet binnen een van deze thema's vallen:

1. *Zorgprocesinnovaties*. Hieronder vallen de volgende thema's. Onderzoek naar betere inrichting van zorgpaden en logistiek, optimalisatie van transmurale samenwerking, inclusief betere aansluiting tussen formele en informele zorgstructuren, ontwikkelen van zorgstandaarden en richtlijnen, verminderen van onnodige zorg.
2. *Technologische innovaties*, waaronder digitale zorg en eHealth en data-gedreven zorgverbeteringen. Hieronder valt de ontwikkeling, interoperabiliteit en validatie van nieuwe (digitale) zorgsystemen en tools.
3. *Optimalisatie van Kwaliteit van leven en zelfmanagement*. Onderzoek naar verbetering van shared decision making, tools en interventies die zelfzorg en regie van patiënten versterken en/of mantelzorgers ondersteunen. Onderzoek naar verbeterde (organisatie van) interventies gericht op een betere kwaliteit van leven en zelfmanagement, zoals fysiotherapie, logopedie, psychosociale en palliatieve zorg.
4. *Informatie, educatie en training*, waaronder de ontwikkeling van helpdesk, (interdisciplinaire) opleidingsprogramma's en trainingstools.

In 2025 is de [ALS Zorgvisie 2030](#) ontwikkeld, waarin duidelijk wordt omschreven hoe de ALS-zorg toekomstbestendig ingericht moet worden. Stichting ALS Nederland stimuleert dat de onderzoeksprojecten binnen Care bij de Zorgvisie aansluiten.

### Patiëntenparticipatie binnen wetenschappelijk onderzoek

Als Stichting ALS Nederland werken wij nauw samen met de ALS patiëntenvereniging en geloven wij erin dat een onderzoek verbeterd wordt door van tevoren input te vragen aan mensen met ALS en/of hun naasten. Wij willen onderzoekers dan ook stimuleren om mensen met ALS en/of hun naasten te betrekken, al voordat een aanvraag ingediend wordt.

Input nodig op jouw onderzoeksvorstel? Neem dan contact op met de ALS patiëntenvereniging via e-mailadres [info@alspatiëntenvereniging.nl](mailto:info@alspatiëntenvereniging.nl).

## 2. Deadlines & Tijdlijnen

Stichting ALS Nederland zet twee subsidierondes open per jaar. Aanvragen moeten door ons zijn ontvangen op of voor:

- 15 maart (vóór 23:59 uur)
- 15 september (vóór 23:59 uur)

Na indiening wordt de aanvraag beoordeeld (zie hoofdstuk 4). Ons streven is om de aanvragers binnen maximaal 3 maanden op de hoogte te brengen van een toe- of afwijzing.

## 3. Criteria voor het indienen van een aanvraag

- Subsidies zijn niet persoonsgebonden maar worden verleend aan de onderzoeksinstituten, waaronder academische ziekenhuizen en universiteiten.
- De penvoerder dient een vaste aanstelling te hebben bij een Nederlandse (of incidenteel een buitenlandse) onderzoeksinstituten.

- De penvoerder kan met meerdere andere instellingen samenwerken in een consortium. Samenwerking met bijvoorbeeld patiëntenorganisaties en andere onderzoeksinstituten is mogelijk, voor zover dit de kwaliteit, haalbaarheid en impact van de aanvraag versterkt.
- Ook buitenlandse onderzoeksinstituten kunnen in aanmerking komen voor een deel van de subsidie als samenwerkingspartner, indien dit bijdraagt aan het behalen van de projectdoelstellingen.
- Er wordt door ons **maximaal 50%** van de benodigde subsidie aan buitenlandse partners vergoed.
- Indien een penvoerder indient met een consortium, dan dient voor de start van het project een consortium agreement te worden getekend. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van het DESCAModel.

### *Keywords*

In de aanvraag wordt gevraagd om *keywords* toe te voegen om de aanvraag te beschrijven. Het is van belang dat hier de juiste *keywords* aangeduid worden, aangezien deze gebruikt worden om de juiste wetenschappelijke experts te selecteren voor de beoordeling van de aanvraag.

## 4. Beoordeling van aanvragen

Indiening en beoordeling gaat als volgt:

- ❖ Stap 1: Dien de aanvraag als pdf in via het online aanvraagstelsel. Gebruik hiervoor het standaard Aanvraagformulier.
- ❖ Stap 2: Aanvraag wordt beoordeeld op ontvankelijkheid en eventuele overlap met het GoALS programma.
- ❖ Stap 3: Aanvraag wordt beoordeeld door Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en Patiënten Adviesraad (PAR).
- ❖ Stap 4: De mogelijkheid bestaat dat de aanvrager wordt gevraagd nadere informatie te verstrekken.
- ❖ Stap 5: Beoordeelde aanvragen worden besproken in de vergadering van de subsidiecommissie waaruit een advies tot toekenning of afwijzing volgt.
- ❖ Stap 6: Het advies wordt al dan niet overgenomen door de Raad van Toezicht van Stichting ALS Nederland.
- ❖ Stap 7: De beslissing van de Raad van Toezicht wordt gedeeld met de aanvrager.

### *Wetenschappelijke Adviesraad*

De [Wetenschappelijke Adviesraad](#) (WAR) beoordeelt de aanvraag op wetenschappelijke kwaliteit. De WAR bestaat uit internationale wetenschappers binnen en buiten het ALS onderzoeksveld. Elke aanvraag wordt beoordeeld door twee WAR-leden met de juiste expertise voor de aanvraag. De WAR leden die de aanvragen beoordelen blijven anoniem. De feedback van de WAR wordt na beoordeling wel gedeeld met de aanvrager.

### *Patiënten Adviesraad*

De [Patiënten Adviesraad](#) (PAR) wordt samengesteld door de ALS Patiëntenvereniging. De PAR beoordeelt de aanvraag vanuit het patiëntenperspectief.

### Subsidiecommissie & Raad van Toezicht

Als de aanvragen beoordeeld zijn door de WAR en de PAR wordt dit besproken met de Subsidiecommissie (bestaande uit de Manager Bedrijfsvoering, Procesmanager Doelbesteding en twee leden van de Raad van Toezicht). Een advies voor toekenning of afwijzing wordt opgesteld en vervolgens bekrachtigd door de Raad van Toezicht van de Stichting.

### Beoordelingscriteria

De bovengenoemde WAR en PAR beoordelen de subsidieaanvragen op basis van onderstaande criteria:

Wetenschappelijke Adviesraad	Patiënten Adviesraad
<b>Wetenschappelijke beoordeling</b>	<b>Beoordeling op excellentie</b>
Relevantie en haalbaarheid van de projectdoelen.	Kwaliteit van lekensamenvatting
De mate waarin de aanvraag vernieuwend is en een toevoeging is aan de <i>state of art</i> .	Kwaliteit van het onderzoek vanuit een patiëntenperspectief
De mate waarin de voorgestelde strategie toereikend is om de doelstellingen te realiseren.	Kwaliteit van patiëntenparticipatie binnen de opzet van het onderzoek
<b>Beoordeling op Impact</b>	
De mate waarin het onderzoek, indien succesvol, ten goede komt aan de doelgroep(en).	Relevantie voor de doelgroep
De kwaliteit van de wijze waarop het project impact realiseert, met aandacht voor betrokkenheid van <i>stakeholders</i> en eindgebruikers, resultaatverspreiding en vervolglannen	Impact op de doelgroep
<b>Beoordeling op Implementatie</b>	
De kwaliteit van de gekozen aanpak, de opleveringen en de <i>milestones</i> voor het realiseren van de doelstellingen	In hoeverre is de patiënten participatie haalbaar?
De mate waarin de aanvraag haalbaar is, inclusief de kwaliteit van het risicobeperkend plan.	In hoeverre zijn de resultaten toegankelijk voor degene die ervan profiteren?
Kwaliteit van het onderzoeksteam	

### *Subsidiescores*

De WAR en PAR beoordelen de aanvragen op basis van scores op bovenstaande criteria (1-5). Op basis van de gemiddelde score van de WAR en de PAR worden de aanvragen gerangschikt. Afhankelijk van de beschikbare middelen van Stichting ALS Nederland wordt per subsidieronde bepaald welke aanvragen worden toegekend of afgewezen.

## **5. Projectmonitoring**

Wanneer een projectaanvraag wordt toegekend, wordt een financiële overeenkomst getekend. Het project dient binnen 3 maanden na ondertekening te starten (hiervan kan op basis van een schriftelijke onderbouwing worden afgeweken tot maximaal 6 maanden).

Gedurende het project moet de onderzoeker jaarlijks rapporteren aan Stichting ALS Nederland door middel van een technische/inhoudelijke rapportage en een financiële rapportage. Deze rapportages worden door de Procesmanager Doelbesteding, een lid van de WAR en eventueel de PAR bekeken, waarna vragen gesteld kunnen worden aan de onderzoeker.

Stichting ALS Nederland communiceert naar de achterban welke onderzoeken gefinancierd worden. Updates vanuit de rapportages worden gedeeld op de website [www.als.nl/onderzoek/](http://www.als.nl/onderzoek/).

## **6. Privacy**

Stichting ALS Nederland hecht grote waarde aan de zorgvuldige en vertrouwelijke omgang met persoonsgegevens en onderzoeksdata die wordt verstrekt in het kader van een subsidieaanvraag. Alle gegevens die onderzoekers aanleveren, waaronder persoonsgegevens, projectinformatie, begrotingen en wetenschappelijke plannen, worden uitsluitend gebruikt voor het beoordelen en administreren van de aanvraag.

Stichting ALS Nederland verwerkt persoonsgegevens conform de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en ons eigen [privacybeleid](#).