

## **Algemene voorwaarden**

### **Joined ADCA/Ataxia - Huntington Stimulation Grant**



**Vereniging van Huntington**





## 1. Doel

Het stimuleren van (innovatief) wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op verdieping van inzicht in de pathogenese, behandeling of het voorkómen van de Ziekte van Huntington (ZvH) en/of Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie/Spinocerebellaire Ataxie (ADCA/SCA).

## 2. Onderzoeksgebied

Ziekte van Huntington (ZvH) en/of Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie/Spinocerebellaire Ataxie (ADCA/SCA); zowel basaal als klinisch, psychosociaal, translationeel en zorg.

## 3. Wie kan een subsidie aanvragen?

Gepromoveerde onderzoekers van Nederlandse Universiteiten, Nederlandse Universitaire Medische Centra (UMC), KNAW instituten en zorgcentra. De projectleider dient werkzaam te zijn in het Nederlandse instituut waar het project wordt uitgevoerd.

## 4. Voorwaarden projectvoorstel

Het projectvoorstel dient te voldoen aan de volgende voorwaarden:

- Het projectvoorstel is in helder en begrijpelijk Engels opgesteld.
- Een afgewezen projectvoorstel mag éénmalig opnieuw ingediend worden, mits wijzigingen zijn aangebracht die in een begeleidende brief worden aangeduid.
- Het projectvoorstel dient te passen binnen de doelstellingen van de ADCA/Ataxie Vereniging Nederland (AVN) en/of de Vereniging van Huntington (VvH).

## 5. Voorwaarden wetenschappelijk onderzoek

Het in een projectvoorstel beschreven onderzoek moet aan de volgende eisen voldoen, om voor beoordeling in aanmerking te komen:

- Het onderzoek is innovatief en gericht op het verdiepen van het inzicht in de pathogenese, de behandeling en het voorkómen van ZvH/ADCA/SCA en dan wel op het gebied van klinisch, psychosociaal, translationeel en zorgwetenschappelijk onderzoek. Hierover besluiten de gezamenlijke besturen van de AVN en VvH op advies van de Beoordelingscommissie.
- Indien het onderzoek gebruik maakt van proefdieren, komt alleen onderzoek dat gebruik maakt van ongewervelde dieren en kleine knaagdieren in aanmerking voor financiering. De ontwikkeling en karakterisatie van proefdiermodellen wordt niet gefinancierd.
- Het wetenschappelijk onderzoek moet geheel in Nederland worden verricht. Indien een onderdeel van het onderzoek in het buitenland plaats vindt, moet vooraf daar een duidelijk voorstel voor ontvangen zijn. AVN/VvH staan samenwerking met buitenlandse onderzoekers niet in de weg, maar wil de bijdrage in Nederland besteed zien.
- Onderzoek dat al is begonnen voordat de beoordeling van de Beoordelingscommissie heeft plaatsgevonden, komt niet voor financiering in aanmerking.
- Het onderzoek dient te worden uitgevoerd in overeenstemming met het goedgekeurde werkplan - zoals weergegeven in het projectvoorstel - rekening houdend met eventuele aanbevelingen van de Beoordelingscommissie (BC), die opgevolgd dienen te worden.



## 6. Voorwaarden ethiek

Indien voor het voorgestelde onderzoek mensen of proefdieren nodig zijn, moet het onderzoek aan de volgende eisen voldoen om voor beoordeling in aanmerking te komen:

- Onderzoek dat valt onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) moet voor aanvang ter goedkeuring worden voorgelegd aan een erkende medisch-ethische toetsingscommissie (METC). De toetsende commissie (METC) toetst de onderzoeksprotocollen in overeenstemming met de regels van de WMO. Zonder positief oordeel van de METC is het uitvoeren van WMO-plichtig onderzoek verboden.
- Onderzoek dat valt onder de Wet op de Dierproeven (WDP) moet vooraf ter goedkeuring worden voorgelegd aan een (meestal) lokale Dier Experimenten Commissie (DEC), die vervolgens een ethische toets verricht. Zonder positief oordeel van de DEC is het uitvoeren van onderzoek met dierproeven verboden.
- AVN/VvH dient een kopie van deze verklaring(en) te ontvangen alvorens tot definitieve toekenning over te kunnen gaan.

## 7. Financiële subsidievoorwaarden

Het in het projectvoorstel beschreven onderzoek dient aan de volgende financiële eisen te voldoen om voor beoordeling in aanmerking te komen:

- In het projectvoorstel dient de onderzoeker een raming te geven van het subsidiebudget dat nodig is om het in het projectvoorstel beschreven onderzoek uit te kunnen voeren. Er moet aangetoond worden dat de financiering van het totale onderzoek rond is voordat het onderzoek van start kan gaan.
- De subsidie wordt gegeven voor kosten die rechtstreeks door het in het projectvoorstel beschreven onderzoek worden veroorzaakt en die niet uit het universiteits- of instituutsbudget kunnen worden gefinancierd. In aanmerking komen onder meer kosten van voor het onderzoek aan te stellen personeel, verbruiksgoederen en proefdieren.
- De vergoedingen worden gedurende de gehele projectduur en tussentijds niet aangepast. Eventuele meerkosten, bijvoorbeeld door (onvoorziene) salarisstijgingen van personeel aangesteld op de subsidie, worden door de subsidieontvangende instelling gedragen.
- In de vergoeding voor personeelskosten kan worden opgenomen:
  - o Een basissalaris inclusief vakantietoeslag
  - o Een opslag voor werkgeverslasten
- Kosten die niet opgenomen zijn in het subsidiebedrag en die niet worden vergoed:
  - o Eindejaarsuitkering.
  - o Opslag voor overige personeelskosten, waaronder bijvoorbeeld de vergoeding voor advertentiekosten, kosten voor opleiding en vervanging bij ziekte.
  - o Einde projectvergoeding, waaronder bijvoorbeeld kosten ten behoeve van eventuele verlengingen, (afkoop) wachtgeldlasten, bindingspremies, afwijkende inschalingen en dergelijke.
  - o Jaarlijkse indexering ter compensatie van de stijging van salarissen.
  - o Indirecte personele lasten, waaronder bijvoorbeeld de kosten voor de begeleiding van het project, en overheadkosten (centraal-, facultair-, en/of vakgroepsniveau).
  - o De kosten van de benodigde infrastructurele voorzieningen (zoals de inrichting van de laboratoria). Het instituut waar het onderzoek wordt uitgevoerd wordt geacht hierin te voorzien.
  - o Overige huisvestingslasten.



- Rapportagekosten alsmede secretariaatskosten et cetera.
- Financiering ten behoeve van het onderzoek vermeld in het projectvoorstel welke bij andere instanties is aangevraagd, dient te worden gemeld als mede het resultaat van de subsidie aanvraag.
- In de aanvraag dienen de volgende gegevens te worden gegeven (sectie F4 in Application Form) ten behoeve van de financiële afhandeling:
  - De contactpersoon vanuit de financiële administratie van de instelling waar het gesubsidieerde projectvoorstel wordt uitgevoerd, met adresgegevens voor correspondentie.
  - Het bankrekeningnummer waarop de subsidiebetalingen kunnen worden overgemaakt.
  - Een eventuele interne vermelding anders dan het AVN/VvH projectnummer die bij de subsidiebetalingen als extra kenmerk dient te worden meegegeven.

### 8. Besteding van de subsidie

- Het onderzoek moet in ieder geval gestart zijn binnen zes maanden na datum van toekenning, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. Mocht deze startdatum niet wordt gehaald, dan hebben AVN/VvH het recht de toegezegde subsidie terug te trekken.
- Als begindatum van de subsidie geldt de datum waarop het eerste personeelslid met het in het projectvoorstel beschreven onderzoek start. Deze datum dient schriftelijk door de projectleider te worden doorgegeven aan AVN/VvH.
- In geen enkel geval wordt een subsidie met terugwerkende kracht (dus voor de begindatum) vergoed.
- De einddatum wordt onvoorwaardelijk bepaald door de begindatum plus de aangewezen subsidieperiode.
- Alle personeel dient voor aanvang van de looptijd van de subsidieperiode worden aangesteld. Voor wijzigingen in de subsidieperiode dient de projectleider vooraf schriftelijk goedkeuring te vragen aan AVN/VvH.

### 9. Bezwaren

Het besluit over toekenning dan wel afwijzing van de aangevraagde subsidie door de gezamenlijke besturen van AVN en VvH is bindend en het is derhalve niet mogelijk hiertegen bezwaar te maken.