

# Algemene informatie consortiumsubsidie 2017

## Inleiding

Voor een miljoen mensen in Nederland is ademen niet vanzelfsprekend. Zij worden elke dag beperkt door een ongeneeslijke longziekte. Elk jaar overlijden 35.000 mensen hieraan, een kwart van alle sterfgevallen. Elke dag worden 86 patiënten met ernstige benauwdheid opgenomen in het ziekenhuis. Onder kinderen is astma de grootste chronische ziekte: elke dag krijgen 73 kinderen de diagnose. Eén op de tien kinderen wordt te vroeg geboren, hun longen zijn dan nog niet volgroeid. Die achterstand halen ze nooit meer in. Een longziekte beperkt mensen in hun dagelijks leven, in hun werk, op school, in elke keuze die zij maken.

De missie van het Longfonds is samen strijden om longziekten de wereld uit te krijgen en van belang zijn voor mensen met een longziekte. Daarom maken wij longonderzoek mogelijk. Daarom financiert het Longfonds al 60 jaar wetenschappelijk onderzoek. Er zijn grote doorbraken gerealiseerd.

Toch liggen er nog grote uitdagingen. Longziekten zijn nog steeds niet te genezen. Voor sommige longziekten bestaat nog geen adequate behandeling. Er zijn mensen met ernstig astma die hun ziekte niet onder controle kunnen krijgen.

Onlangs heeft het Longfonds een nieuwe toekomstvisie opgesteld. We willen veranderen van een organisatie die 'goed doet' naar een organisatie die netwerk-georiënteerd samenwerkt en daarmee zichtbare en voelbare maatschappelijke impact realiseert. We zijn van mening dat door (intern)nationaal samen te werken grotere impact wordt gerealiseerd. Daarom zijn subsidies voor onderzoek door grotere consortia van onderzoeksinstituten de belangrijkste financieringsvorm van het Longfonds.

## Nieuwe onderzoeksagenda 2017

Het Longfonds werkt vanuit een maatschappelijke opdracht: 'Het zo gezond mogelijk houden van de longen van alle Nederlanders, met of zonder longziekten'. Bij het vernieuwen van onze onderzoeksagenda zijn we daarom in gesprek gegaan met onze belangrijkste maatschappelijke aandeelhouders, namelijk mensen met een longziekte, zorgverleners en wetenschappers. Het resultaat is een agenda die zoveel mogelijk aansluit bij hun behoeften. Daarnaast is nadrukkelijk de aansluiting gezocht met de Nederlandse Wetenschapsagenda en het Nationaal Programma Longonderzoek van de Netherlands Respiratory Society (NRS). De nieuwe onderzoeksagenda is het kader waarbinnen we in 2017 - 2020 de subsidies voor consortia aanbieden.

In de gesprekken met patiënten, zorgverleners en wetenschappers zijn vele aspecten naar voren gekomen, die het best gerubriceerd kunnen worden naar 3 thema's:

### 1) Voorkómen van longziekte en longschade

Onder dit thema valt niet alleen het voorkómen van longziekte bij gezonde mensen, maar ook het beperken van de verergering van een longziekte bij mensen die reeds een chronische longziekte hebben.

Voorbeelden van onderzoeksvragen die onder dit thema vallen zijn:

- Welke mechanismen liggen ten grondslag aan (meerdere) long-/ ontstekingsziekten en hoe kan met die kennis het ontstaan, het beloop en de impact van longziekten worden verminderd?
- Wat zijn determinanten van longgroei?
- Wat zijn de lange termijneffecten van longaandoeningen op de vroege kinderleeftijd?
- Welke zelfmanagementstrategieën kunnen de impact van longziekten verminderden?

## 2) Diagnose: vroeger, specifiek en een daarop aansluitende behandeling

Een vroegere, betere en specifiekere diagnose van longziekten kan een enorme impact hebben voor longpatiënten. Een vroege diagnose kan een gunstig effect hebben op het beloop van de longziekte. Vooral ook bij zeldzame longziekten kan gebrek aan kennis en diagnostische mogelijkheden de diagnose vaak vertragen. Daarnaast kan een betere diagnose of karakterisatie van de patiënt ervoor zorgen dat de patiënt de juiste medicatie krijgt. Dit is erg belangrijk vanuit het toenemend inzicht in de verscheidenheid van longziekten: behandeling moet beter aansluiten bij de specifieke vorm (fenotype of endotype) van de longziekte die een patiënt heeft.

Voorbeelden van onderzoeksvragen die onder dit thema vallen zijn:

- Hoe kunnen longziekten vroeger, beter en specifiek dan nu gediagnosticeerd worden?
- Hoe kan deze specifieke diagnose gebruikt worden voor een betere behandeling?

## 3) Zorg en behandeling: vernieuwend en op maat

Nieuwe inzichten in het ontstaan en beloop van longziekten leiden tot nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling en daarmee een betere behandeling op maat. Zo wijst onderzoek op een belangrijke rol voor leefstijl en psychosociale aspecten in het ontstaan en beloop van longziekten, maar die spelen vaak nog onvoldoende een rol bij de behandeling. Verder wordt, naast benauwdheid, moeheid door patiënten vaak als klacht genoemd. Vermoeidheid is variabel in de tijd en de oorzaak is vaak moeilijk aan te wijzen, en vereist verder onderzoek. Aansluitend hierop is aandacht voor (andere) comorbiditeiten een aandachtspunt. Tenslotte leidt onderzoek naar ziektemechanismen tot nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling. Deze kennis is bijvoorbeeld nodig om uiteindelijk kapotte longen te kunnen repareren of genezen. Dit geeft aan dat binnen dit thema zowel vernieuwend zorgonderzoek, als meer fundamenteel onderzoek een plaats heeft.

Voorbeelden van onderzoeksvragen die onder dit thema vallen zijn:

- Hoe kunnen mensen met een longziekte beter op maat behandeld worden op basis van nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling?
- Hoe kan vermoeidheid bij mensen met een longziekte beter behandeld worden?
- Hoe kunnen de verschillende componenten van het longweefsel gerepareerd worden?
- Hoe kunnen nieuwe inzichten in ontstaan en beloop van longziekten leiden tot nieuwe behandeling?

Onderzoeksvorstellen kunnen binnen één van deze 3 thema's van de onderzoeksagenda worden ingediend. In 2017 stelt het Longfonds aan consortia €2,25 miljoen ter beschikking. Het Longfonds streeft ernaar om per thema één subsidie van €750.000 toe te kennen.

## Voorwaarden

De ziektebeelden waarop het onderzoek zich kan richten zijn:

- astma;
- COPD;
- pulmonale arteriële hypertensie;
- sarcoïdose & idiopathische longfibrose;
- respiratoire peri- en postnatale aandoeningen (waaronder bronchopulmonale dysplasie);
- niet-CF-gerelateerde bronchiectasieën;
- respiratoire allergieën in relatie tot astma.

Het zijn longziekten die primair hun oorsprong in de longen hebben liggen.

We nodigen onderzoekers ook van harte uit om onderzoeksvoorstellen die zijn gericht op zeldzame longziekten in te dienen.

Acute respiratoire aandoeningen met lange termijn effecten vallen voorlopig niet onder het onderzoeksbeleid, tenzij deze gerelateerd zijn aan één van de genoemde chronische longziekten.

Het Longfonds vindt het belangrijk dat data die voortkomen uit onderzoek dat gefinancierd is door het Longfonds na publicatie in principe beschikbaar gesteld kunnen worden aan andere onderzoeksgroepen. Uniforme standaarden voor opslag en beschikbaarheid van deze data, zoals door de ERS wordt aangemoedigd, worden ook door het Longfonds ondersteund. We stimuleren onderzoekers verder om resultaten te publiceren in open acces tijdschriften.

## Samenwerking

Het Longfonds richt zich op het ondersteunen van wetenschappelijke samenwerkingsverbanden. In een consortium werken minimaal twee, maar idealiter drie instellingen samen, waarbij één van de instellingen als penvoerder optreedt. Een instelling wordt gedefinieerd als: a) een academische instelling: een universiteit – inclusief het gerelateerde universitair medisch centrum – , NKI of KNAW instituut. b) een zelfstandig en onafhankelijk bestuurd onderzoek- of zorgorgaan zoals CBO, TNO, Nivel, RIVM, ziekenhuis of een buitenlandse academische instelling.

Het Longfonds stelt dat een consortium moet bestaan uit tenminste twee Nederlandse academische instellingen. Een andere voorwaarde is dat er in een consortium tenminste één medische discipline (klinische afdeling) betrokken dient te zijn met het oog op de medische relevantie van het onderzoek. Wanneer het niet mogelijk of voor het onderzoek relevant is om met drie instellingen samen te werken, dan moet dit goed beargumenteerd worden. De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) laat de kwaliteit van het consortium leidend zijn boven de grootte van het consortium.

Het Longfonds streeft naar een brede betrokkenheid van Nederlandse onderzoeksinstituten bij het onderzoek dat wordt gesubsidieerd. Daarom wordt per instelling maximaal één derde van het totale consortiumbudget van €2,25 miljoen toegekend. Dit betekent dat als een instelling bij meer dan één toegekend onderzoeksvoorstel betrokken is, er maximaal €750.000 aan deze instelling toegekend kan worden. Dit staat los van het penvoerderschap.

Het Longfonds is van mening dat het voor Nederlandse onderzoeksinstituten meerwaarde oplevert om met een buitenlandse instelling samen te werken. Daarom moedigt het Longfonds internationale samenwerking aan. Voorlopig voorziet het Longfonds echter dat een consortiumsubsidie niet direct beschikbaar gesteld wordt voor die buitenlandse instelling. Wel is het mogelijk om een Nederlandse onderzoeker bij een topinstelling in het buitenland te laten werken, terwijl het salaris wordt betaald vanuit het consortiumbudget.

De looptijd van een consortiumproject is vastgesteld op maximaal 5 jaar. Afwijkingen zijn mogelijk mits deze goed beargumenteerd worden en een positief advies krijgen van de Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC).

## **Procedure**

Het Longfonds werkt met een vooraanmeldingsronde. Een beperkt aantal projectvoorstellen kan op basis van de ingediende kwaliteit en relevantie worden uitgewerkt tot een volledige aanvraag. In de 'hoor' geven externe referenten hun commentaar op de uitgewerkte aanvraag, waar projectleiders via een 'wederhoor' op kunnen reageren.

Het is de taak van de Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) om te controleren of het voorstel binnen het aangegeven thema past. De beoordelingscommissie kan afwijken van de keuze van de aanvrager. De keuze van de commissie is hierin leidend.

Het Longfonds stelt als voorwaarde dat de aanvragers met hun vooraanmelding tenminste vijf inhoudelijke geschikte, van de consortium-deelnemers onafhankelijke referenten aandragen en hun keuze voor deze referenten onderbouwen. Met deze referenten mogen de afgelopen twee jaar geen gemeenschappelijke publicaties of onderzoeksprojecten zijn uitgevoerd.

Als onderdeel van de beoordeling van de uitgewerkte aanvragen zullen de penvoerder en de samenwerkingspartners binnen het consortium worden uitgenodigd voor een interviewsessie. Een interviewsessie bestaat uit een korte presentatie door de projectleider en mede-aanvragers, gevolgd door een interview met de beoordelingscommissie. Na het interview stemt de beoordelingscommissie over het eindoordeel. De datum voor het interview wordt z.s.m. bekend gemaakt. De details van de interviewsessies worden later toegezonden aan de betreffende aanvragers.

## **Tijdspad**

Voor de consortium subsidies 2017 geldt het volgende tijdspad:

- De oproep voor subsidievoorstellen is 14 oktober 2016. Dit zijn vooraanmeldingen die beperkt van omvang, maar wel voldoende informatief zijn.
- De deadline voor het indienen van een vooraanmelding is 9 december 2016 om 12:00 uur.
- De beoordelingscommissie van het Longfonds (WAC) bespreekt op 31 januari 2017 de vooraanmeldingen. Het aantal uit te werken aanvragen wordt beperkt om een subsidiekans van tenminste 20% te kunnen garanderen.
- De aanvragers die een volledig voorstel mogen indienen, horen dat van het bestuur van het Longfonds uiterlijk op 9 februari 2017.
- De deadline voor het indienen van een uitgewerkte aanvraag is 16 maart 2017 om 12:00 uur. Aanvragers dienen de oordelen van de beoordelingscommissie te gebruiken voor het verbeteren van hun aanvraag.
- De referentenoordelen over de volledige subsidieaanvragen verwacht het Longfonds uiterlijk 3 april 2017. De aanvrager krijgt dan tot 17 april 2017 de mogelijkheid om een wederhoor te geven op het oordeel van de referenten.

- De definitieve datum voor de interviewsessies en de beoordelingsvergadering van de WAC wordt z.s.m. bekend gemaakt. De uitslag van de beoordelingsvergadering wordt rond medio/eind juni 2017 verwacht.

Een uiteindelijke subsidietoekenning gebeurt onder de subsidievoorwaarden die meegezonden worden met de toekenningsbrief. Met de acceptatie van de subsidie committeren de onderzoekers zich aan de toekenningsvoorwaarden van het Longfonds. Van hen wordt verwacht dat ze een bijdrage zullen leveren aan externe communicatie over (tussentijdse) resultaten en meedenken over mogelijkheden voor kennisbenutting en fondsenwerving. Inhoudelijk en procedureel wordt een onderzoeksproject gemonitord door de Wetenschappelijke Advies Commissie.

## Beoordeling

De Wetenschappelijke Advies Commissie (WAC) van het Longfonds beoordeelt de wetenschappelijke kwaliteit en relevantie van een onderzoeksvoorstel. Zij worden in de beoordeling van de uitgewerkte aanvragen geadviseerd door (inter)nationale referenten. Om mogelijke belangenverstrengeling ('conflict of interest') te voorkomen bij de behandeling van (met name) de consortia subsidies, zal het Longfonds haar Wetenschappelijke Advies Commissie gedurende het subsidieproces uitbreiden met onafhankelijke nationale en internationale experts.

Het Longfonds werkt met vooraanmeldingen (*letters of intent*) en met uitgewerkte aanvragen (*grant applications*). De formulieren en beoordelingsprocedures zijn voor onderzoeksvorstellen binnen de thema's hetzelfde. De voertaal is Engels in verband met externe en internationale beoordelingen. Aanvragers dienen aan te geven binnen welk thema de aanvraag past, alsmede de motivatie hiervoor.

Bij alle onderzoeksvorstellen dient een verantwoording te worden gegeven van de relevantie voor de maatschappij en voor patiënten. Per criterium wordt het aantal karakters gemaximeerd bij de vooraanmelding. Dit aantal is groter voor de uiteindelijke aanvraag. De Nederlandstalige lekensamenvatting zal door ervaringsdeskundigen (longpatiënten) worden beoordeeld op relevantie voor longpatiënten.

Vooraanmeldingen met een kwaliteit en/of relevantiescore **lager dan 4**, binnen een schaal van 1 (slecht) tot 6 (excellent), worden automatisch afgewezen. Projecten worden op basis van de kwaliteitsscore geprioriteerd in verschillende kwaliteitsklassen. Binnen elke klasse wordt er gedifferentieerd op de relevantiescore van het project.

## Criteria

De commissie beoordeelt de onderzoeksprojecten aan de hand van kwaliteitscriteria, relevantie voor patiënten en relevantie voor de maatschappij.

De criteria op basis van de kwaliteit zijn de volgende:

- wetenschappelijke kwaliteit en originaliteit van de vraag/doelstelling;
- wetenschappelijke kwaliteit van het werkplan;
- wetenschappelijke kwaliteit van het consortium als geheel en de individuele betrokken groepen (track record van de projectleider en de overige deelnemende onderzoekers en onderzoeksgroepen);
- haalbaarheid van de doelstellingen van het onderzoeksvoorstel;
- mate van samenhang tussen de onderzoeken binnen het gehele voorstel;
- budget;

- aansluiting bij een van de drie thema's;

De criteria voor 'relevantie voor longpatiënten' zijn de volgende:

- betrokkenheid van mensen met een longziekte bij de ontwikkeling van het voorstel;
- bijdrage aan kwaliteit van zorg;
- verbetering van kwaliteit van leven;
- ethiek en veiligheid voor participanten;
- informatie en communicatie naar het algemene publiek en naar patiënten;

De criteria voor 'relevantie voor de maatschappij' zijn:

- passend binnen de missie en visie van het Longfonds;
- relevantie van het onderzoeksproject voor longziekten;
- bijdrage van het onderzoek aan het oplossen van longziekten;
- vervolgstappen, 'kennis en inzicht' en kennisbenutting (mogelijkheden en plan voor kennisbenutting); -
- betrokkenheid van andere doelgroepen, zoals patiënten en zorgverleners;

### **Besluitvorming uitwerking vooraanmelding**

De besluitvorming over het maximaal aantal uit te werken vooraanmeldingen berust op een subsidiëringskans van tenminste 20%. Het besluit over het al dan niet uitwerken van een vooraanmelding is bindend, d.w.z. er is ofwel een definitieve afwijzing (waarbij geen uitgewerkte aanvraag kan worden ingediend), dan wel een advies om een uitgewerkte aanvraag in te dienen (*Grant application*, het uiteindelijke projectvoorstel).

### **Besluitvorming Grant application (uiteindelijke projectvoorstel)**

Ook bij de uitgewerkte projectvoorstellen wordt beoordeeld volgens bovengenoemde criteria. In dit beoordelingstraject worden ook referenten-beoordelingen en de uitkomsten uit de interviewsessies meegewogen. De uiteindelijke beoordeling vindt plaats in een plenaire beoordelingsvergadering van de beoordelingscommissie onder leiding van een onafhankelijke voorzitter, niet uit het (long) vakgebied afkomstig.

De prioritering van de Wetenschappelijke Advies Commissie over de uitgewerkte aanvragen wordt ter advies aan het bestuur van het Longfonds voorgelegd. Het uiteindelijke besluit over de subsidietoekenning ligt bij het bestuur van het Longfonds. Het Longfonds zal alleen subsidie toekennen aan voorstellen van zeer hoge kwaliteit. Dit betekent een beoordeling van **minimaal een 5** (binnen een schaal van 1 (slecht) tot 6 (excellent)). Mocht deze kwaliteitseis binnen één thema niet worden gehaald, dan kan het Longfonds besluiten de subsidie toe te kennen aan een voorstel dat wel een 5 of hoger heeft gescoord en als 2<sup>e</sup> is gerankt in één van beide andere thema's.