



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

Consortia

Randvoorwaarden voor indiening
vooraanmelding



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

Randvoorwaarden consortiumprojecten

Het Longfonds hanteert de onderstaande voorwaarden om te bepalen of uw onderzoeksvorstel geschikt is voor indiening. Nieuw vanaf consortiumronde 2020 zijn de voorwaarden rondom patiëntenparticipatie.

Als u vragen heeft over onderstaande voorwaarden, of als u twijfelt of uw onderzoeksvorstel geschikt is voor indiening bij het Longfonds, neem dan gerust contact met ons op. Wanneer u denkt dat uw onderzoeksvorstel bij het Longfonds op zijn plek is, maar niet voldoet aan één of meerdere van onderstaande voorwaarden, dan ontvangen wij graag in uw aanvraag een onderbouwing daarvoor.

[De looptijd van een consortiumproject is in principe maximaal 5 jaar.](#)

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).

[Het onderzoek valt binnen één van de drie onderzoeksthema's](#)

De onderzoeksthema's van het Longfonds zijn: "voorkómen van longziekte en longschade", "diagnose" en "zorg en behandeling." Deze thema's zijn beschreven in de onderzoeksagenda van het Longfonds (zie bijlage).

[Het onderzoek betreft longziekten die primair hun oorsprong in de longen hebben](#)

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 bronchiëctasieën
- En/of respiratoire allergieën in relatie tot astma

We nodigen onderzoekers ook van harte uit om onderzoeksvorstellen in te dienen die zijn gericht op zeldzame longziekten. Longkanker, CF en acute respiratoire aandoeningen met langetermijn effecten vallen voorlopig niet onder het onderzoeksbeleid.

[Een consortium bestaat uit tenminste twee Nederlandse academische instellingen, waarbij tenminste één klinische afdeling betrokken is.](#)

In een consortium werken minimaal twee Nederlandse academische instellingen samen. Idealiter zijn dit er meer dan twee. Wanneer het niet mogelijk of voor het onderzoek niet relevant is om met drie instellingen samen te werken, dan moet dit goed beargumenteerd worden. Eén van de instellingen treedt als penvoerder op. In dit consortium zit tenminste één medische discipline (klinische afdeling).



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

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 onderzoeks- of zorgorgaan zoals CBO, TNO, Nivel, RIVM of een ziekenhuis.

Buitenlandse academische instellingen kunnen ook deelnemen aan een consortium zolang aan de minimumeis van twee Nederlandse academische instellingen wordt voldaan.

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. Het is mogelijk om een Nederlandse onderzoeker bij een topinstelling in het buitenland te laten werken, terwijl het salaris wordt betaald vanuit het consortiumbudget.

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.

Voorwaarden patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie is het betrekken van mensen met een longziekte bij uw onderzoek. Niet als proefpersoon, maar als gesprekspartner. Voordat u uw aanvraag indient, raden wij u sterk aan om de [informatie over patiëntenparticipatie op onze website](#) te bekijken. Op de website van het participatiekompas vindt u ook een [kickstart voor onderzoekers](#).

Het Longfonds stelt minimumeisen aan patiëntenparticipatie om in aanmerking te komen voor subsidies. Onze voorwaarden vindt u hieronder. Deze voorwaarden zijn gebaseerd op [het artikel van De Wit e.a. \(2016\)](#). In dit artikel en op de bovengenoemde websites vindt u veel achtergrondinformatie over patiëntenparticipatie bij onderzoek. Deze informatie helpt u bij het concretiseren en toepassen van onderstaande voorwaarden.

1. Patiëntenparticipatie vindt in meerdere fasen van het onderzoek plaats en bij voorkeur vanaf een zo vroeg mogelijk stadium.

Het Longfonds hecht veel waarde aan onderzoek dat rekening houdt met de behoeften en opvattingen van mensen met een longziekte. Het is daarom raadzaam om vanaf een zo vroeg mogelijk stadium mensen uit de doelgroep van uw onderzoek te betrekken. U kunt patiënten en/of ervaringsdeskundigen op verschillende momenten in uw onderzoek betrekken. Afhankelijk van de onderzoeksfase kunnen zij verschillende bijdragen leveren en verschillende rollen innemen.

2. Er is zoveel mogelijk sprake van een combinatie van verschillende vormen van patiëntenparticipatie waarbij ervaringsdeskundigen verschillende rollen innemen.

Een ervaringsdeskundige is een patiënt die reflecteert op eigen ervaringen, deze aanvult met ervaringen van anderen, ziekte-overstijgend kan denken en vaardigheden bezit om dit goed te communiceren. Zij kunnen verschillende rollen aannemen in wetenschappelijk onderzoek. Voorbeelden van rollen zijn: meedenker, adviseur, partner en regisseur. Vormen van patiëntenparticipatie zijn onder andere: patiëntenpanel, klankbordgroep, patiëntenadviesraad, stuurgroep of focusgroep.



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

3. Ervaringsdeskundigen ontvangen informatie en begeleiding zowel bij de start voor een goede introductie als tijdens het onderzoek.

Het blijkt dat de opstelling van de onderzoeker essentieel is voor een goede samenwerking. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat onderzoekers en patiënten/ ervaringsdeskundigen bij de start van de samenwerking hun verwachtingen uitspreken en afspraken maken over wat iedereen nodig heeft om aan deze verwachtingen te kunnen voldoen. Of dat onderzoekers ervaringsdeskundigen in begrijpelijke taal op de hoogte brengen en houden over het onderzoek en de voortgang daarvan.

4. Ervaringsdeskundigen krijgen in ieder geval hun onkosten vergoed.

Patiëntenparticipatie brengt minimaal een onkostenvergoeding voor de deelnemende ervaringsdeskundigen met zich mee. Maar denk bijvoorbeeld ook aan cadeaubonnen als bedankje voor hun tijd. Vergeet niet deze kosten op te nemen in de begroting.

5. Minimaal twee onderzoekers van uw consortium volgen in het eerste jaar na toekenning een training “patiëntenparticipatie tijdens wetenschappelijk onderzoek”, of hebben deze al gevolgd in het recente verleden.

Te weinig kennis over effectieve patiëntenparticipatie kan de samenwerking tussen u en de ervaringsdeskundige in de weg staan. U kunt dit voorkomen door beide een training te volgen. [PGO-support](#) en [School for Participation](#) bieden voor onderzoekers en patiënten trainingen aan. Deze trainingen leren u hoe u patiëntenparticipatie kunt inzetten binnen uw eigen onderzoek, en helpen u op weg met een praktisch stappenplan. Voor het volgen van deze cursus kan maximaal 1000 euro opgenomen worden in de financieringsaanvraag.



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen

Bijlage: Onderzoeksagenda Longfonds

Onderzoeksvorstellen kunnen binnen één van deze drie thema's van de onderzoeksagenda worden ingediend: voorkómen van longziekte en longschade; diagnose: vroeger, specifiek en een daarop aansluitende behandeling; zorg en behandeling: vernieuwend en op maat.

De onderzoeksagenda is tot stand gekomen door gesprekken die we gevoerd hebben 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 onderzoeksagenda is het kader waarbinnen we in 2017 - 2020 de subsidies voor consortia aanbieden.

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 langetermijneffecten van longaandoeningen in de vroege kinderleeftijd?
- Welke zelfmanagementstrategieën kunnen de impact van longziekten verminderen?

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 deze aspecten 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 hebben.

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?



Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen