

Aanvraag subsidie Zeldzame Aandoeningen.

Achtergrond

De stichting Dioraphte heeft ten doel het verlenen van financiële ondersteuning aan algemeen nut beogende instellingen in binnen- en buitenland, welke uitsluitend of nagenoeg uitsluitend ten doel hebben het organiseren van projecten of activiteiten ten behoeve van:

- kwetsbare groepen in de maatschappij;
- onderwijs;
- gezondheidszorg;
- werkgelegenheid;
- de bevordering - alsmede de uitvoering - van wetenschappelijk onderzoek;
- Nederlands cultureel erfgoed; en/of
- Nederlandse podiumkunsten,

alsmede al hetgeen met vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Met de portefeuille Wetenschap en Onderzoek steunt Dioraphte activiteiten ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek op de terreinen, zeldzame ziekten, verwaarloosde tropische ziekten en voedselzekerheid.

Zeldzame ziekten treffen een groot deel van de bevolking, maar omdat iedere aandoening zeldzaam is ontbreekt voldoende financiering voor adequate hulp en onderzoek. De stichting Dioraphte wil begin 2020 1.7 M€ beschikbaar stellen om aan dit onderzoek bij te dragen. Daartoe wordt verzocht een vooraanvraag in te dienen van maximaal 5 pagina's. Hieruit zullen circa 8-10 voorstellen worden geselecteerd voor het indienen van een volledige aanvraag.

Voorwaarden

- De aanvraag moet zich richten op aandoeningen die zeldzaam zijn (prevalentie <1: 2000). Voor deze ronde nodigen we in het bijzonder aanvragen uit die onderzoek doen naar aandoeningen die leiden tot huidafwijkingen, malformaties of ontwikkelingsstoornissen. Aanvragen die zich specifiek richten op kanker of spierziekten, zijn voor deze ronde uitgesloten.
- Per aanvraag kan maximaal €400.000 aangevraagd worden. Het totaalbedrag dat beschikbaar is, is 1.7 M€
- Aanvragers dienen verbonden te zijn aan een expertisecentrum met een definitieve erkenning van het ministerie. Centra die aangesloten zijn bij een ERN en centra die meerdere zeldzame aandoeningen omvatten verdienen de voorkeur. Per erkend centrum mag maximaal 1 aanvraag ingediend worden.
- Aanvragen worden primair beoordeeld op de kwaliteit van het voorstel en de beoogde impact voor de patiënt
- Er zijn geen beperkingen op wat er aangevraagd kan worden (apparatuur, personeel, etc.) zolang het maar duidelijk is hoe dit het onderzoek ten goede komt.
- Aanvragen dienen in de Engelse taal geschreven te worden, en mogen max 5 pagina's (11 pt letter) groot zijn.
- Aanvragen bevatten de volgende informatie:
 - Beschrijving van de aandoening (aard, incidentie etc.)
 - Beschrijving van het centrum (indien van toepassing: vermeld ook rol in ERN)
 - Beschrijving van het projectteam (geef de rol van de leden aan en geef duidelijk de naam van de hoofdaanvrager aan

- Beschrijving wetenschappelijke kwaliteit en maatschappelijke impact van het expertise centrum
 - Beschrijving van het onderzoek waarvoor de subsidie aangewend wordt, inclusief de 'milestones' en literatuur referenties
 - Beschrijving van het belang van het onderzoek (en de subsidie) voor de patiënt en de maatschappij
 - Beschrijving waarom het onderzoek niet elders gefinancierd kan worden en hoe de subsidie kan dienen als vliegwiel voor toekomstige subsidie aanvragen
 - Beschrijving of (en zo ja, hoe) het onderzoek gecontinueerd of geïmplementeerd wordt na afloop van de subsidie looptijd
 - Begroting
 - Beschrijving reeds verkregen subsidies in afgelopen 5 jaar die dezelfde aandoening betreffen (inclusief lopende subsidie aanvragen)
 - CV aanvrager(s) (maximaal 3 pagina's per persoon)
- Aanvragen dienen als één enkel PDF bestand ingediend te worden,
Naam: **[Achternaam aanvrager] _[naam UMC]**; bijv. 'Jansen_EMG.PDF')
en gestuurd worden aan:
CFP-RD2020@dioraphte.nl
 - De deadline voor de vooraanvraag is 1 September 2019

Tijdpad

- 1 Juli: Oproep indienen van voorstellen
- 1 September: Sluitingsdatum indiening van project voorstellen
- 1 November: Bekendmaking indieners van volledige projectvoorstellen
- 1 Januari: Sluitingsdatum indiening van volledige projectvoorstellen
- 15 Februari: Advies aan bestuur