



Algemene richtlijnen subsidie  
**Patiënten Programma, versie 2019**

## INHOUDSOPGAVE

A. ALGEMEEN	pag.
<b>A1. Voorwaarden voor subsidiëring door Stichting MS Research</b>	3
<b>A2. Vergunningen</b>	3
<b>A3. Start van het programma en personele zaken</b>	4
<i>A3.1 Werving en aanmelding van personeel</i>	4
<i>A3.2 Start van een programma</i>	4
<i>A3.3 Wijzigingen gedurende looptijd van een programma</i>	4
<b>A4. Fondsenwerving en/of voorlichting</b>	4
<b>A5. Publiciteit en octrooiaanspraken</b>	5
<i>A5.1 Publicaties</i>	5
<i>A5.2 Publiciteitsuitingen</i>	5
<i>A5.3 Octrooiaanspraken</i>	5
<b>A6. Verslaglegging</b>	5
<i>A6.1 Inhoudelijke eindrapportage</i>	6
<i>A6.2 Financiële eindverantwoording</i>	6
<b>A7. Tot slot algemeen</b>	6
<b>B. FINANCIERING VAN PATIENTEN PROGRAMMAS DOOR STICHTING MS RESEARCH</b>	
<b>B1. Algemeen</b>	6
<b>B2. Te vergoeden kosten</b>	7
<i>B2.1 Personeelskosten</i>	7
<b>B3. Betalingsritme van subsidie</b>	7
<i>B3.1 Betalingsritme</i>	7
<i>B3.2 Onderbreking bevoorschotting</i>	8
<i>B3.3 Financiële afwikkeling en definitieve vaststelling subsidie</i>	8

## **A. ALGEMEEN**

### **A.1 Voorwaarden voor subsidiëring door Stichting MS Research**

- Stichting MS Research beoogt patiënten programma's te ondersteunen die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor en/of kwaliteit van leven van MS-patiënten in Nederland en die voldoen aan de hoogste kwaliteitseisen.
- De Stichting financiert programma's bij Nederlandse zorg-, revalidatie, onderzoek- of onderwijsinstellingen of andere organisaties zonder winstoogmerk en met een duidelijke relatie met MS. Aanvragen voor de subsidie patiënten programma's kunnen worden ingediend mits beperkt tot € 50.000. De maximale duur van een programma is 18 maanden.
- De aanvrager (programmалеider) draagt de dagelijkse verantwoordelijkheid voor het programma en is inhoudelijk het aanspreekpunt. Uitsluitend personen met een vaste aanstelling en een leidinggevende functie kunnen zelfstandig een aanvraag bij de Stichting indienen. Personen zonder vaste aanstelling en leidinggevende functie kunnen wel als mede-aanvrager een aanvraag indienen.
- Indien voor het programma of voor onderdelen ervan ook bij een andere instantie financiële steun is gevraagd, dan dient Stichting MS Research daarvan vooraf of terstond in kennis te worden gesteld. Indien dit het geval is dan zal Stichting MS Research in overleg met de betreffende instantie(s) bezien op welke wijze het project wordt gefinancierd.
- Stichting MS Research financiert geen onderzoek samen met fondsenwervende instellingen zonder CBF keurmerk. De Stichting behoudt zich te allen tijde het recht om financiering samen met andere partijen te heroverwegen.
- Programmалеiders en personen die op enigerlei wijze betrokken zijn bij de uitvoering van het programma, zullen geen fondsen aannemen van, dan wel werven voor instanties in Nederland zonder CBF-keurmerk, voor zover deze instanties actief zijn op de aandachtsgebieden, in ruime zin, van Stichting MS Research. In geval van twijfel dient vooraf contact opgenomen te worden met de Directeur van Stichting MS Research.
- Correspondentie met betrekking tot een aangevraagd of toegekende subsidie moet worden gevoerd onder verwijzing naar het door de Stichting toegekende programmanummer.
- Stichting MS Research behoudt zich het recht voor om onderzoek te verrichten, dan wel te laten verrichten bij de subsidie ontvangende instelling naar de wijze van besteding van de uitgekeerde subsidiegelden.
- Aanvragen die niet aan de richtlijnen voldoen, worden per ommegaande retour gestuurd en zullen niet meegenomen worden in de beoordelingsprocedure.

### **A2. Vergunningen**

Een voorwaarde voor subsidiëring door Stichting MS Research is dat het ontvangende instituut over alle wettelijk of anderszins vereiste vergunningen en faciliteiten beschikt die nodig zijn voor de uitvoering van het onderzoeksprogramma. Onder vergunningen wordt hierbij ook een goedkeuring van de medisch ethische toetsingscommissie (METC), indien van toepassing voor de betreffende programma. Een kopie van de METC-goedkeuring dient aan Stichting MS Research overlegd te worden voordat het programma van start gaat. Als aan bovengenoemde voorwaarden niet kan worden voldaan, vervalt de toegekende subsidie.

De subsidieontvanger vrijwaart Stichting MS Research voor aanspraken van derden ter zake van alle schade die zij lijden ten gevolge van de verrichte activiteiten en de daarmee samenhangende verspreide publicaties, alsmede verrichte handelingen in relatie tot het gesubsidieerde programma. Stichting MS Research gaat er derhalve vanuit dat de aanvrager zorg draagt voor het afsluiten van de daartoe geëigende verzekering door het instituut waar het programma plaatsvindt.

Op verzoek van de Stichting, dient de subsidieontvanger een voor het algemene publiek begrijpelijke tekst aan te leveren, waarin wordt toegelicht waarom het programma op deze wijze moet worden verricht en wat het bijdraagt aan de kwaliteit van leven en/of kwaliteit van zorg voor mensen met MS.

### **A3. Start van het project en personele zaken**

#### A3.1 Werving en aanmelding van personeel

Indien voor een vacature een personeelsadvertentie wordt geplaatst dan dient het logo van Stichting MS Research te worden opgenomen. Tevens dient te worden vermeld dat het een programma betreft dat gesubsidieerd wordt door Stichting MS Research. Het logo van Stichting MS Research kan in digitale vorm opgevraagd worden bij de onderzoekscoördinator (onderzoek@msresearch.nl). Alvorens het programma van start gaat, dienen de startdatum en het op het project aan te stellen personeel middels het standaard startformulier gemeld te worden bij Stichting MS Research.

#### A3.2 Start van een programma

Patiënten programma's die door Stichting MS Research worden gesubsidieerd dienen in beginsel uiterlijk 6 maanden na de datum van de honoreringsbrief te zijn gestart. Indien deze startdatum onverhoopt niet wordt gehaald, dient binnen dit termijn van 6 maanden schriftelijk een verzoek tot uitstel ingediend te worden. Dit verzoek dient zowel een beschrijving van de noodzaak van het uitstel te bevatten als een motivatie waarom het programma nog relevant en actueel is. Indien een programma niet binnen 24 maanden na toekenning is gestart, vervalt het toegekende bedrag aan Stichting MS Research.

#### A3.3 Wijzigingen gedurende looptijd van een programma

Gedurende de looptijd van het programma dienen eventuele personeelswijzigingen en/of onderbrekingen per direct schriftelijk gemeld te worden bij Stichting MS Research. Indien de totale tijd van de onderbrekingen de duur van 12 maanden overschrijdt, dient een schriftelijk verzoek tot hervatting ingediend te worden. Dit verzoek dient zowel een beschrijving van de noodzaak van de onderbrekingen te bevatten als een motivatie waarom het programma nog relevant en actueel is. Indien de totale duur van de onderbrekingen 24 maanden overschrijdt, wordt het programma stopgezet en vervalt het resterende subsidiebedrag aan Stichting MS Research.

### **A4. Fondsenwerving en/of voorlichting**

Van de subsidieontvanger wordt verwacht dat deze, indien nodig, medewerking verleent aan activiteiten van Stichting MS Research op het gebied van fondsenwerving en/of voorlichting. Het jaarlijks aanleveren van een Nederlandstalige publieksamenvatting maakt deel uit van deze subsidievoorwaarde. Deze samenvatting vormt de basis voor het digitale overzicht van gesubsidieerde projecten op de website van Stichting MS Research. Daarnaast kan de Stichting de informatie uit de samenvatting benutten voor voorlichting en/of fondsenwervende activiteiten via verschillende kanalen waaronder de digitale nieuwsbrief, websites, social media en het magazine 'Rondom MS'. Van de subsidieontvanger wordt tevens verwacht, dat hij/zij op uitnodiging van de Stichting participeert bij activiteiten op lokaal en/of nationaal niveau.

## **A5. Publiciteit en octrooiaanvragen**

### A5.1 Publicaties

Wetenschappelijke of niet-wetenschappelijke publicaties over het onderzoek dat is uitgevoerd met steun van de Stichting zullen hieromtrent een mededeling bevatten. Dit betreft ook vermeldingen van (resultaten van) het project op websites. In Engelstalige publicaties dient de Engelstalige naam van de Stichting, Dutch MS Research Foundation, vermeld te worden. De Stichting ontvangt van elke publicatie een PDF (via [onderzoek@msresearch.nl](mailto:onderzoek@msresearch.nl)).

Wetenschappelijke publicaties kunnen in principe alleen als resultaat van een project worden opgevoerd indien: 1) ten minste één van de personen wier salarislasten door het project gesubsidieerd worden medeauteur is en 2) de steun van Stichting MS Research en het projectnummer in het artikel vermeld zijn. In uitzonderingsgevallen is het mogelijk om, in plaats van een auteurschap, de bijdrage van een op het project werkzame analist te vermelden in de rubriek 'acknowledgements'.

Bij presentaties over het project op congressen, dienen het logo en de naam van Stichting MS Research (Dutch MS Research Foundation) weergegeven te worden op de poster of op het materiaal dat gebruikt wordt voor de voordracht (dia's, sheets, Powerpoint presentatie etc.). Hiertoe kan het logo van Stichting MS Research in digitale vorm opgevraagd worden bij de onderzoekskoördinator ([onderzoek@msresearch.nl](mailto:onderzoek@msresearch.nl)).

### A5.2 Publiciteitsuitingen

In alle publiciteitsuitingen vanuit de onderzoekers of de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd, die betrekking hebben op of voortvloeien uit de verleende subsidie, dient de steun van Stichting MS Research te worden vermeld. Over publiciteitsuitingen gericht op een niet-wetenschappelijk publiek (zoals persberichten en voorlichtingsbijeenkomsten) dient daarbij vooraf inhoudelijk afstemming te worden bereikt met Stichting MS Research. In het geval van publiciteitsuitingen geïnitieerd door derden, dient de projectleider Stichting MS Research direct te informeren, bij voorkeur voorafgaand aan de publicatie en met inhoudelijke afstemming.

### A5.3 Octrooiaanvragen

Indien overwogen wordt octrooiaanspraken te vestigen op nieuwe vindingen of werkwijzen welke zijn voortgekomen uit (mede) door Stichting MS Research gefinancierd onderzoek, dient Stichting MS Research hiervan schriftelijk op de hoogte te worden gesteld. In geval geen melding wordt gemaakt van een octrooiaanvraag, kan de Stichting een deel van de subsidie inhouden en/of terug te vorderen.

Indien de resultaten van het (mede) door Stichting MS Research gesubsidieerde onderzoek direct of indirect op enige wijze leiden tot verwerving van inkomsten of elke andere vorm van (commerciële) exploitatie, garandeert de subsidieontvanger/het instituut dat Stichting MS Research een redelijk aandeel in deze inkomsten of exploitatie toekomt.

## **A6. Verslaglegging**

Na melding aan MS Research van de startdatum van een toegekend project, ontvangt de programmaleider een brief met de data waarop de eindrapportage dient te worden ingeleverd. Binnen **6 maanden** na beëindiging van de subsidieperiode dient een inhoudelijk eindverslag en een financiële verantwoording overlegd te worden. De eindafrekening, bestaande uit de lumpsum bedragen voor de laatste drie maanden, zal plaatsvinden tijdens de eerste betalingsronde na ontvangst en goedkeuring van de eindverslagen. Wanneer de eindverslagen niet op tijd worden ingeleverd, zal het nog openstaande bedrag niet meer uitbetaald worden.

### A6.1 Wetenschappelijk inhoudelijke eindrapportage

Het inhoudelijk verslag dient te worden geschreven zodanig dat het voldoende informatie bevat om zonder de oorspronkelijke aanvraag gelezen te kunnen worden. Voor deze rapportage dient gebruik te worden gemaakt van het formulier “Eindverslag patiënten programma’s”. Inhoudelijke verslagen worden beoordeeld door de Expert commissie van Stichting MS Research. Publicaties dienen als PDF meegestuurd te worden met de rapportage

### A6.2 Financiële eindverantwoording

De financiële verantwoording wordt gecontroleerd door het bureau van Stichting MS Research. De financiële verantwoording dient plaats te vinden volgens een vastgelegd protocol dat staat beschreven in het document “Financiële verantwoording subsidie patiënten programma’s”. Dit controleprotocol maakt integraal deel uit van de subsidievoorwaarden en wordt beschikbaar gesteld aan het instituut. Uit deze verantwoording blijkt wat de werkelijke omvang van de gemaakte personeels- en materiaalkosten is geweest. Als blijkt dat de werkelijke kosten lager zijn dan de aangevraagde subsidie, kan Stichting MS Research besluiten om de teveel betaalde subsidie terug te vorderen. Het is daarom belangrijk dat bij Stichting MS Research toestemming voor wijzigingen in de besteding gevraagd wordt.

Negatieve beoordeling van de verslagen kan aanleiding geven tot opschorting of intrekking van de subsidietoekenning indien de negatieve beoordeling van het programma/of verslag het gevolg is van verwijtbare nalatigheid of verwijtbaar handelen van de subsidieontvanger.

## **A7. Tot slot algemeen**

Bij het niet naleven van deze subsidievoorwaarden, dan wel andere voorwaarden die door Stichting MS Research bij toekenning van de subsidie zijn gesteld, behoudt Stichting MS Research zich het recht voor de subsidietoekenning op te schorten of in te trekken. Een besluit tot opschorting of intrekking zal schriftelijk, met redenen omkleed, ter kennis worden gebracht van de programmaleider en de directeur van het instituut waar het onderzoek wordt uitgevoerd. Een besluit tot opschorting of intrekking leidt tot stopzetting van betaling en/of terugvordering of verrekening van reeds betaalde subsidie. Tegen een dergelijk besluit kan binnen veertien werkdagen na bekendmaking, gemotiveerd schriftelijk bezwaar worden aangetekend.

## **B. FINANCIERING VAN PATIENTEN PROGRAMMA'S DOOR STICHTING MS RESEARCH**

### **B1. Algemeen**

Stichting MS Research verleent subsidie voor kosten die rechtstreeks door het in de aanvraag beschreven patiënten programma worden veroorzaakt en die niet uit het instituutsbudget kunnen worden gefinancierd. In aanmerking komen onder meer kosten van voor het programma aan te stellen personeel, verbruiksgoederen en diensten. Subsidieverwerving van door Stichting MS Research goedgekeurd programma mag niet leiden tot het aanbrengen van kortingen op andere geldstromen (1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> geldstroom) van de betreffende instituut.

Subsidies van Stichting MS Research zijn nooit kostendekkend. Dit betekent dat het instituut, waarbinnen de subsidieontvanger werkzaam is, bereid dient te zijn financieel bij te dragen aan het bedoelde programma. Kosten die niet opgenomen zijn in het subsidiebedrag en die niet worden vergoed betreffen:

- Indirecte personele lasten, waaronder de kosten voor de begeleiding van het programma, en overheadkosten (centraal-, facultair-, en/of vakgroepsniveau).
- Personeelskosten programmaleider
- De kosten van de benodigde infrastructurele voorzieningen, zoals de inrichting en afschrijving van

- disciplinespecifieke apparatuur die niet speciaal voor het patiënten programma wordt aangeschaft.
- Overige huisvestingslasten.
  - Rapportagekosten en secretariaatskosten e.d.

## **B2. Te vergoeden kosten**

Het maximumbudget voor patiënten programma's bedraagt € 50.000,-. De subsidie mag worden aangewend voor personeelskosten, materiaalkosten, kosten voor diensten en/of overige kosten.

Subsidie aanvragen voor patiënten programma's dienen een gedetailleerde begroting te bevatten, welke ter beoordeling en goedkeuring wordt voorgelegd aan de Expert Commissie. Op verzoek van de Expert commissie en/of Stichting dient de aanvrager additionele informatie te geven over betrokken personen en/of partijen. Tevens dient de aanvrager op indicatie drie offertes voor te leggen over specifieke begrotingsposten. De Stichting behoudt zich het recht een subsidie toe te kennen met een aangepaste begroting.

Het toegekende subsidiebedrag wordt gebaseerd op de goedgekeurde begroting en wordt gedurende het patiënten programma niet verhoogd. De verantwoordelijkheid om de beschikbare middelen optimaal in te zetten zodat het programma zo goed mogelijk kan worden uitgevoerd, wordt gelegd bij de programmaleider. Als daarvoor verschuivingen tussen de vergoedingen voor personeel, materieel en/of diensten nodig zijn dan zal Stichting MS Research dat in de regel toestaan. Voorwaarde is wel dat de programmaleider hiervoor toestemming aan de Stichting vraagt.

### B2.1 Personeelskosten

Voor de personeelskosten wordt een vergoeding beschikbaar gesteld, die is gebaseerd op de aanstelling en functie van de medewerker en de looptijd van het patiënten programma.

In de vergoeding voor personeelskosten is opgenomen:

- Een basissalaris (inclusief vakantietoeslag en eindejaarsuitkering)
- Een opslag voor werkgeverslasten
- Een opslag voor overige personeelskosten

De opslag voor overige personeelskosten bevat onder meer een vergoeding voor advertentiekosten, kosten voor opleiding en vervanging bij ziekte.

Vergoedingen zijn van toepassing gedurende de gehele projectduur en worden tussentijds niet aangepast. Definitieve vaststelling van de subsidie vindt plaats na ontvangst en goedkeuring van het inhoudelijke eindverslag en financiële eindverantwoording. Personeelsmutaties binnen de looptijd van de subsidieverlening dienen onmiddellijk doorgegeven te worden aan Stichting MS Research.

## **B3. Betalingsritme van subsidie**

### B3.1 Betalingsritme

Betaling van subsidie door Stichting MS Research geschiedt per kwartaal achteraf en heeft in eerste instantie het karakter van een voorlopig voorschot.

De hoogte van de voorschotten (lumpsumbedragen) wordt bij start van de subsidie vastgesteld door de Stichting en is gebaseerd op het totaal toegezegde subsidiebedrag. Betaling vindt voor de eerste maal plaats na afloop van het kwartaal, waarin het patiënten programma is begonnen. Stichting MS Research betaalt geen subsidie voor perioden voorafgaand aan de startdatum van het programma. Indien het formulier 'verklaring start programma' wordt ontvangen na de in het formulier aangegeven startdatum, wordt het programma verondersteld van start te zijn gegaan op de datum van ontvangst van de verklaring.

B3.2 Onderbreking bevoorschotting

Indien een medewerker niet langer is aangesteld op het programma, dan wel de werkzaamheden voor het programma heeft onderbroken (bijvoorbeeld als gevolg van arbeidsongeschiktheid), zal de bevoorschotting worden onderbroken. Indien de totale tijd van de onderbrekingen langer is dan 12 maanden, dient toestemming te worden gevraagd voor hervatting van het programma.

B3.3 Financiële afwikkeling en definitieve vaststelling subsidie

Definitieve vaststelling van de subsidie vindt plaats aan de hand van een door het instituut te verstrekken financiële eindverantwoording (zie ook paragraaf A6.2). De eindverantwoording dient door Stichting MS Research ontvangen te zijn binnen 6 maanden na beëindiging van het project. Op basis van hiervan wordt de definitieve omvang van de subsidie voor het betreffende patiënten programma vastgesteld en vindt verrekening van de verstrekte voorschotten plaats. Na deze 6 maanden vervalt, zonder tijdige berichtgeving, het recht op uitbetaling van het laatste lumpsumbedrag.