

Protocol Onderzoekssteun door Hart4Onderzoek



Doel Hart4Onderzoek

(Over)leven met een (aangeboren) hart- en/of vaatafwijking afwijking betekent helaas vaak een leven met in meer of mindere mate het ondervinden van beperkingen. Zo zijn hartfalen, (levensbedreigende) hartritme stoornissen en neurocognitieve stoornissen een groot probleem voor de (aangeboren) hartpatiënt.

Hart4Onderzoek (H4O) is de enige goede doelen stichting die zich vanaf patiëntniveau door middel van *crowdfundingsacties & fundraising* inzet om gelden te genereren voor wetenschappelijk onderzoek naar (aangeboren) hart- en/of vaatafwijkingen bij (jong) volwassenen. De nadruk ligt hierbij op de vraaggerichtheid van met name jonge onderzoekers, kleinschalige onderzoeksprojecten en aanvragen.

Onze doelstellingen zijn een goede kans op overleving, het verbeteren van de dagelijkse kwaliteit van leven voor de (jongvolwassen) hartpatiënt.

We bieden een platform aan waarbij patiënt en onderzoeker elkaar makkelijk kunnen vinden. Op deze manier zijn ze ondersteunend en aanvullend aan elkaar.

We stimuleren (jonge) wetenschappers en hun onderzoeksleiders specifieke initiatieven bij ons in te dienen. Relevant wetenschappelijk onderzoek ontvangt volgens protocol onze steun. De financiering geschiedt middels *crowdfunding-* en *fundraisingsacties* en door het organiseren van (sport)activiteiten en benefietconcerten.

Tenslotte willen we dat het grote publiek bekend raakt met de impact van aangeboren hart- en/of vaatafwijkingen bij (jong)volwassenen.

De kracht van Hart4Onderzoek:

- het bieden van een platform voor zowel onderzoeker als patiënt;
- geen bureaucratie maar transparantie en duidelijkheid;
- mogelijkheid tot geldwervingsacties, juist voor kleinschalige projecten.

Waarom dit protocol?

H4O wil geen concurrent zijn van bijvoorbeeld bestaande landelijke patiëntenverenigingen of stichtingen gericht op mensen met een hart- en/of vaataandoening.

H4O richt op de kleinschalige initiatieven/onderzoeken van met name jonge onderzoekers, dan wel kleine onderzoeksprojecten welke niet in aanmerking komen voor grote beurzen.

Het bestuur van H4O bestaat uit ervaringsdeskundigen, zij zijn geen wetenschappers.

Om goed te kunnen beoordelen of een ingediend onderzoeksproject haalbaar en zinvol is legt het bestuur van H4O de eindbeslissing of de stichting H4O daadwerkelijk een project/onderzoek gaat steunen, in handen van haar ambassadeurs.

Onze ambassadeurs zijn wetenschappers/onderzoekers/artsen die zich volledig vrijwillig en onbezoldigd verbinden aan H4O.

Het bestuur van H4O zal een project- of onderzoeksvoorstel/verzoek om *funding* aan de hand van haar statuten en dit protocol beoordelen of het past binnen de doelstellingen van de stichting H4O.

De ambassadeurs buigen zich vervolgens over de inhoud van het verzoek en de haalbaarheid van het onderzoek. De ambassadeurs hebben een eindbeslissing of de stichting H4O haar steun zal geven aan het onderzoek.

Omdat de stichting H4O recent is opgericht, stelt het bestuur voor dat dit protocol het eerste jaar een dynamisch document is welke in overleg met de ambassadeurs gewijzigd kan worden waarbij alle ambassadeurs en het bestuur unaniem met eventuele wijzigingen dienen in te stemmen.

Het bestuur van Hart4Onderzoek

Patricia Vlasman, Voorzitter
Dayenne Zwaagman, Secretaris
Brenda Alsemgeest, Penningmeester

De Ambassadeurs

Dr. D.R. (Dave) Koolbergen, LUMc, AMC, Congenitaal Cardiothoracaal chirurg
Dr. S.J. (Sara-Joan) Pinto, AMC, Internist/Klinisch epidemioloog
Prof. Dr. A.A.M. (Arthur) Wilde, AMC, Cardioloog/Electrofysioloog

Afspraken

Het bestuur van H4O zal een project- of onderzoeksvoorstel/ verzoek om *funding* beoordelen of het past binnen de doelstellingen van de stichting H4O.

De ambassadeurs beoordelen het project- of onderzoeksvoorstel op inhoud en de haalbaarheid van het onderzoek, alsmede ook voor zover mogelijk of de gevraagde financiële middelen toereikend zijn om dat project/onderzoek daadwerkelijk uit te kunnen voeren.

Indien de ambassadeurs nadere vragen hebben omtrent de inhoud van het voorstel stellen zij deze op, welke door het bestuur teruggekoppeld zullen worden naar de aanvrager. Bij voldoende informatie zullen de ambassadeurs een besluit nemen.

De ambassadeurs beslissen unaniem of de stichting H4O haar steun zal geven aan het onderzoek.

Het bestuur zal het besluit medelen aan de aanvrager.

Indien de aanvraag is goedgekeurd door de ambassadeurs zal het bestuur een plan van aanpak opstellen voor de *funding*, promotie en dergelijke en na overleg met de aanvrager starten met de *funding* of bemiddeling.