



## ALGEMEEN

Het Fonds Zeldzame Ziekten UZ Gent organiseert jaarlijks een benefietactie om het onderzoek naar zeldzame aandoeningen en de zorg voor patiënten en hun gezinsleden te ondersteunen.

Ook geormerkte schenkingen zijn welkom. We vermelden dan expliciet de wens van de schenker.

## DOMEIN

Deze types van projecten komen in aanmerking:

### Wetenschappelijke proof of concept-projecten

- **Doel van het project**

Preliminare data verzamelen in het kader van klinisch, fundamenteel, translationeel of toegepast wetenschappelijk onderzoek naar zeldzame aandoeningen.

- **Profiel en voorwaarden**

- Enkel onderzoekers (niveau: doctoraatsstudent of postdoctoraal) die tewerkgesteld zijn in het UZ Gent of in de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen van de UGent kunnen een aanvraag indienen.
- De aanvraag moet in het Nederlands of Engels worden opgesteld.
- De maximale duur van dit project is 12 maanden. Het project moet binnen de 12 maanden na de toekenning van start gaan.
- Het project betreft een zeldzame aandoening, gedefinieerd met een prevalentie van  $<1/2.000$ .
- Het project wordt uitgevoerd aan de UGent en/of het UZ Gent.
- De onderzoeker engageert zich om preliminaire data te verzamelen om een project of persoonsgebonden beurs te bekomen tijdens of vlak na het beëindigen van dit project.
- De onderzoeker beschikt over de nodige toestemmingen van de Commissie voor medische ethiek van het UZ Gent/de UGent om het project uit te voeren. De onderzoeker werkt volgens de research policy van de UGent.
- Het toegekende budget dient uitsluitend om consumables, reagentia, proefdieren enzovoort aan te kopen of om core facilities te gebruiken voor het project waarvoor het beheercomité van het Fonds Zeldzame Ziekten goedkeuring heeft gegeven. Indien daarvan wordt afgeweken of het project door onvoorziene omstandigheden niet kan doorgaan, komt het budget of het overblijvende saldo toe aan het Fonds Zeldzame Ziekten.
- Na afloop van het project wordt een wetenschappelijk en financieel verslag met de vorderingsstaat van het project bezorgd aan het Fonds Zeldzame Ziekten. Het fonds wordt ook vermeld in alle publicaties die voortvloeien uit de resultaten van dit project.

- **Budget**

Het werkingskrediet bedraagt min. 5.000 euro en max. 15.000 euro.

## Initiatieven die het comfort van (gezinsleden van) patiënten met een zeldzame aandoening verhogen of bijdragen aan een grotere mate van patiëntenparticipatie of -educatie

- **Doel van het project**

Het comfort van patiënten met een zeldzame aandoening of hun gezinsleden verhogen of bijdragen aan de educatie van patiënten of hun participatie in de zorg.

- **Profiel en voorwaarden**

- De promotor-aanvrager is een klinisch medewerker (betrokken in de patiëntenzorg in de brede zin) van het UZ Gent en is voor minstens 80 procent in het UZ Gent tewerkgesteld of kan ook een ZAP-arts zijn met een hoofdaanstelling aan de UGent, op voorwaarde dat hij of zij een kliniekvergoeding krijgt in het UZ Gent (als uiting van de klinische activiteit).
- Het project moet binnen de 6 maanden na toekenning gerealiseerd zijn.
- Het project wordt uitgevoerd aan het UZ Gent.
- Het project moet ten goede komen aan de (gezinsleden van) patiënten met een zeldzame aandoening.
- Het toegekende budget dient uitsluitend voor het project waarvoor het beheerscomité van het Fonds Zeldzame Ziekten goedkeuring heeft gegeven. Indien daarvan werd afgeweken of het project door onvoorziene omstandigheden niet kan doorgaan, komt het budget of het overblijvende saldo toe aan het Fonds Zeldzame Ziekten.
- Realisaties moeten kenbaar gemaakt worden aan het beheerscomité van het Fonds dat hierover vrij mag communiceren via relevante kanalen.

- **Budget**

Het werkingskrediet bedraagt min. 5.000 euro en max. 15.000 euro.

## EVALUATIEPROCEDURE

Het beheercomité van het fonds beoordeelt de aanvragen op basis van de realiseerbaarheid, de originaliteit en de mate waarin ze bijdragen aan de visibiliteit van het Fonds Zeldzame Ziekten. Alle beslissingen worden genomen bij gewone meerderheid van stemmen bij aanwezigheid van de meerderheid van de leden van het beheercomité. Leden van het beheercomité met een *conflict of interest* (als aanvrager van een project of promotor/leidinggevende van een onderzoeker/kliniekmedewerker) zullen gevraagd worden om niet deel te nemen aan de discussie en de stemming.

Alle aanvragers worden per e-mail op de hoogte gebracht van de resultaten.

Indien geen van de ingediende projecten voldoet aan de criteria wordt het beschikbare budget overgedragen naar het daaropvolgende jaar.

### De samenstelling van het beheercomité

- **Voorzitter: prof. dr. Bruce Poppe, diensthoofd ziekenhuisfunctie Zeldzame Ziekten**
- **Secretaris: Marjolijn Renard, coördinator ziekenhuisfunctie Zeldzame Ziekten**
- **Leden**
  - Prof. dr. Elfride De Baere, promotor RARE-MED consortium UGent
  - Yannick De Clercq, directeur Netwerking, Fundraising en communicatie
  - Karolien Aelbrecht, projectmanager Medische genetica
  - Leden van de stuurgroep zeldzame ziekten q.q.
    - Dr. Dimitri Hemelsoet
    - Prof. dr. Martine Cools
    - Prof. dr. Steven Callens
    - Prof. dr. Catherine Van Der Straeten
    - Omer Vanhaute
    - Martha Deschacht
    - Bart Thomas

### DATA

- Deadline applicaties: 31/01/2022, 17 uur
- Bekendmaking resultaten: 28/02/2022
- Start projecten: 01/04/2022
- Wetenschappelijke en financiële rapportering na afronding van het project