



## Beleidsplan For Wis(h)dom Foundation (FWF) d.d. februari 2024

### Doelstelling van de stichting

FWF ondersteunt en bevordert wetenschappelijk patiëntgebonden onderzoek bij kinderen ten aanzien van zeldzame ziektes, aandoeningen en/of andere ziekteverschijnselen en/of ziektes waar geen, dan wel beperkte financiering voor beschikbaar is.

Bij bedrijven en de farmaceutische industrie is er vanuit economisch oogpunt vaak geen belangstelling om dit onderzoek te financieren. En de wetenschap stelt ook vaak andere prioriteiten. De ontwikkeling van passende therapieën blijft daardoor uit of is ondermaats.

### Bestuur

Het bestuur wordt gevormd door:

Fred Stroomberg	: voorzitter en penningmeester (nevenfunctie: Penningmeester Keep an Eye Foundation)
Trudy Berghuis	: secretaris (nevenfunctie: Office Manager Verenigd Beheer B.V.)
Edzard Koole	: bestuurslid (nevenfuncties: Directeur Verenigd Beheer B.V. en Directeur Victus Participaties B.V.)
Robin Roodhuyzen de Vries	: bestuurslid (nevenfunctie: Adviseur)
Niek Urbanus	: medisch deskundige (Em. Hoogleraar KNO AMC-UvA) (nevenfunctie: geen)
Joost Meijer	: medisch deskundige (Intensivist Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar en Den Helder) (nevenfuncties: Lid van de GIC (gemeenschappelijke intensivisten commissie) namens de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Instructeur ATLS, MRMI en MedicALS voor stichting ALSG.)

De medisch deskundigen in het bestuur hebben minimaal een universitaire graad en hebben een brede kennis ontwikkeld op het gebied van de gezondheidszorg in het algemeen, zodat zij goed in staat zijn de diverse projecten te wegen.

Het bestuur komt minimaal 1 keer per kalenderjaar bijeen.

### **Wetenschappelijke Advies Raad**

Het bestuur wordt bijgestaan door een Wetenschappelijke Advies Raad. Deze bestaat uit 3 medisch deskundigen. Zij adviseren het bestuur bij projectaanvragen en geven ook hun oordeel over de voortgang van de projecten die FWF ondersteunt.

De Wetenschappelijke Advies Raad wordt gevormd door:

Prof. dr. Marianne de Visser, em. Hoogleraar Neurologie UvA

Dr. Marc Engelen, Kinderarts – Kinderneuroloog, Amsterdam UMC

Prof. dr. Rob de Haan, em. Hoogleraar Klinische Epidemiologie UvA

### **Toewijzingsbeleid**

Voor het toewijzen van projecten gelden de volgende uitgangspunten:

- Jaarlijks wordt minimaal € 1.000.000 beschikbaar gesteld voor onderzoeksprojecten, zoals aangegeven.
- Per project zal jaarlijks maximaal € 100.000 worden besteed.
- FWF stelt zich ten doel om een onderzoeksproject maximaal 3 jaar te ondersteunen, met dien verstande, dat op basis van de voortgangsrapportages jaarlijks een afweging wordt gemaakt over het vervolg van de ondersteuning.
- In uitzonderlijke gevallen kan besloten worden een project voor 4 jaar te ondersteunen, echter dit is uitsluitend in overleg en zal niet bij aanvang al worden besloten. De basisperiode voor een te ondersteunen project is 3 jaar.
- Indien toestemming van de METC wettelijk is vereist, is het een voorwaarde een afschrift van deze toestemming toe te zenden alvorens tot definitieve toekenning van de subsidie over kan worden gegaan. Indien voor het onderzoek géén METC toestemming is vereist, dient dit tevens schriftelijk te worden bevestigd.
- Conform de statuten is het oordeel van medisch deskundigen, doorslaggevend voor de projectkeuze.
- Instellingen/onderzoeksteams aan wie geld ter beschikking is gesteld, hebben de verplichting mee te werken aan een interview, een tussentijdse rapportage op de helft van het project en een eindrapportage.
- FWF subsidieert alleen projecten die rechtsreeks via de onderzoeker worden aangedragen, zodat er ook een rechtstreeks contact met de onderzoeker is.
- Het is een onderzoeker toegestaan maximaal 2 x een aanvraag in te dienen bij For Wis(h)dom.
- FWF staat open voor donaties van derden, mits die derden de doelstelling en voorwaarden van de FWF volledig onderschrijven.



### **Financieel beleid**

Jaarlijks wordt er een bedrag van € 1.000.000 ter beschikking gesteld. Er wordt naar gestreefd dit bedrag ook jaarlijks aan projecten, welke binnen de doelstellingen vallen, te besteden. Zolang er echter niet voldoende geschikte projecten beschikbaar zijn, zullen de financiële reserves op een bankrekening komen te staan. Van beleggingen wordt afgezien vanwege de daarbij behorende risico's.

### **Fondsenwerving**

Vooralsnog beperkt de fondsenwerving zich tot het nauw contact onderhouden met de initiatiefnemer en donateurs van de FWF en heeft de FWF op de website een donatie mogelijkheid. Met donateurs wordt contact onderhouden door hen te informeren aan welk project of projecten de betreffende donatie wordt besteed. Ook worden met regelmaat updates van het project met hen gedeeld en ook op de website gepubliceerd.

### **Algemeen beleid**

Eén maal per jaar wordt tijdens de bestuursvergadering het beleidsplan geagendeerd en daar waar nodig aangepast.