



Stichting Fonds Onderzoek
Huidziekten

Meerjarenbeleidsplan

(versie 2)

2025 - 2030

Bestuur (per juli 2025):

Prof. dr. T. Rustemeyer, voorzitter

Dr. N.W.J. Kelleners-Smeets, secretaris

Dhr. F. Korsten, penningmeester

Dr. I.C. Terra-Janse

Inhoud

Inleiding en achtergronden	3
Uitgangspunten en doelstellingen	3
Stichtingsbestuur	3
Doelgroepen	3
Algemeen nut beogende instelling	4
Bestemming liquidatiesaldo	4
Na de opstartfase	4
Beleid	4
Werkzaamheden inzake projecten	4
Fase 1: werving	4
Fase 2: beoordeling projecten	4
Fase 3: monitoring gehonoreerde projecten	4
Fase 4: disseminatie gehonoreerde projecten	4
Fase 5: interne verslaglegging van gehonoreerde projecten	4
Werving en beheer van gelden	5
Vermogen van de Stichting	5
Bestedingsbeleid	5
Beschikken over het vermogen van de Stichting	5
Overige	5
Beloningsbeleid	5
Beschrijving administratieve organisatie	5
Publicatieplicht	5
Speerpunten 2024-2027	6
Vergroten bekendheid en werving projecten	6
Focus uitbreiden met evaluatieonderzoek	6
Intensiveren fondsenwerving	6
Tot slot	7

Inleiding en achtergronden

Op 21 november 2022 stelde het bestuur van de Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten (hierna de Stichting) het meerjarenbeleid vast voor de periode van 2022-2025. Nu de Stichting enkele jaren functioneert, zijn de contouren van het beleid, alsook de uitvoering daarvan, duidelijker geworden dan in 2022 – als min of meer theoretisch model – werd bedacht. Dat is de reden waarom de Stichting kiest voor een lichte bijstelling van het meerjarenbeleidsplan voor de jaren 2024-2027. Dit beleidsplan is in concept rondgestuurd aan alle leden van het bestuur van de Stichting en vastgesteld tijdens de bestuursvergadering d.d. 4 maart 2024. Dit beleidsplan is in 2025 herzien aangezien de NVDV Kennisagenda is herzien. Het speerpunt van de komende 5 jaar ligt op het oppakken van kennishiaten gekoppeld aan de kennisagenda.

Uitgangspunten en doelstellingen

De Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten werd op initiatief van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) opgericht met als doel:

1. Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek in brede zin binnen de dermatologie, derhalve van fundamenteel onderzoek tot en met toegepast kleinschalig praktijkonderzoek;
2. Het stimuleren, ondersteunen en bevorderen van publicaties op het gebied van dermatologie;
3. Het (doen) verzorgen van publiekscommunicatie rond de twee vorige punten.

Het bestuur is van mening dat deze doelstellingen onverlet gehandhaafd kunnen blijven. Zij het dat enige kanttekeningen op zijn plaats zijn:

- Doelstelling 2 is gekoppeld aan doelstelling 1, doordat de ontvangers van subsidie van de Stichting verplicht zijn over hun onderzoek te publiceren.
- Aan doelstelling 3 blijkt het lastiger te voldoen omdat pas na afronding van een studie en wetenschappelijke verslaglegging ervan, van publiekscommunicatie sprake kan zijn. Zo ver is de Stichting we op dit moment nog niet.
- De belangrijkste nuance die het bestuur wenst te vermelden, is dat gaandeweg de ervaring blijkt dat aanvragen voor kleinschalig praktijkgericht onderzoek slechts mondjesmaat worden ingediend én dat dit type onderzoek weinig oplevert voor de praktijk en/of de praktijkvoering binnen het vakgebied dermatologie. Om die reden verschoof het palet om projecten goed te keuren duidelijk richting grootschalig en voor alle dermatologen relevant onderzoek, daarbij zo mogelijk aansluitend bij de vastgestelde grote lacunes in dermatologische kennis (zie ook paragraaf 2.1.2.). Vanwege de impact van die studies op de hele beroepsgroep acht het bestuur dit onontkoombaar. Die trend bleek ook duidelijk in de jaarverslagen van de Stichting.

Stichtingsbestuur

Het bestuur van de Stichting wordt gevormd door drie dermatologen waarvan er één werkzaam is in een academisch ziekenhuis, één in een niet-academisch ziekenhuis/ZBC en de derde dermatoloog maakt deel uit van het bestuur van de NVDV. Het vierde bestuurslid van de Stichting dient over een aantoonbare financiële achtergrond te beschikken. Het bestuur is voornemens om eind 2025 een patiëntvertegenwoordiger toe te voegen tot het bestuur.

Doelgroepen

De doelgroep van de Stichting bestaat voor het doen van onderzoek voornamelijk uit dermatologen en daarnaast artsen in opleiding tot dermatoloog (aios). De tot nu toe belangrijkste, en ook vastgelegde, bron van inkomsten van de Stichting zijn gelden die de Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie beschikbaar stelt.

Algemeen nut beogende instelling

De Stichting heeft geen winstoogmerk en werkt conform een algemeen nut beogende instelling, zoals blijkt uit artikel 2.2 van de statuten en uit de feitelijke werkzaamheden. De Stichting is ook erkend als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Bestemming liquidatiesaldo

Zoals blijkt uit artikel 11.6 van de statuten zal bij ontbinding van de Stichting een batig liquidatiesaldo worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling.

Na de opstartfase

De opstartfase van de Stichting is achter de rug, waarbij de interne organisatie is afgerond (statuten, financieel beheer, opstellen algemene voorwaarden en beoordelingscriteria, website, ontwerpen van een aanvraagformulier en de routing voor de beoordeling van aanvragen). De eerste grootschalige onderzoeken zijn gestart, en nieuw onderzoek staat in de steigers.

Beleid

Werkzaamheden inzake projecten

Fase 1: werving

Vanuit de Stichting wordt regelmatig een oproep gedaan aan leden van de NVDV om projectvoorstellen op het gebied van onderzoek naar huidziekten in te dienen. Deze onderzoeken dienen gekoppeld te zijn aan kennishiaten op de NVDV Kennisagenda.

Fase 2: beoordeling projecten

Het bestuur beoordeelt de aanvragen op relevantie, haalbaarheid en financiële onderbouwing. Wat betreft relevantie sluit de Stichting aan bij de kennisagenda NVDV (LaCuNe, het consortium dat zich specifiek richt op zorgevaluatieonderzoek) en prioriteiten die volgen uit nationale programma's zoals 'Zinnige Zorg - eczeem en psoriasis', 'Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik' (ZE&GG) en 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek'. Het bestuur besluit, indien nodig met behulp van externe expertise, welke onderzoeken men honoreert, rekening houdend met het beschikbare budget.

Fase 3: monitoring gehonoreerde projecten

De secretaris van de Stichting monitort lopende onderzoeken op voortgang en behaalde resultaten. Het toetsingskader hiervoor vormen de Algemene Voorwaarden van de Stichting, waarin het onderdeel rapportage expliciet is opgenomen. Indien de rapportage ontoereikend is, kan de secretaris dit voorleggen aan het bestuur.

Fase 4: disseminatie gehonoreerde projecten

De Stichting biedt ruimte voor publicatie van het onderzoek, dankzij welwillende samenwerking met de Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie die, onder meer, verantwoordelijk is voor de uitgave van het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. Daarnaast biedt de Stichting, verwoord in de algemene voorwaarden, waar nodig, financiële ruimte voor het publiceren van onderzoeksresultaten als een Open Access publicatie in medische tijdschriften. Waar projectvoorstellen de publiekscommunicatie en voorlichting betreffen, gelden dezelfde uitgangspunten.

Fase 5: interne verslaglegging van gehonoreerde projecten

Van alle gehonoreerde projecten zal een samenvatting van de resultaten gepubliceerd worden op de website en in het jaarverslag.

Werving en beheer van gelden

Naast de financiering, zoals gemeld, vanuit de Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie, werft de Stichting gelden door middel van schenkingen, legaten, erfstellingen, subsidies en donaties, alsmede andere verkrijgingen. Deze aanvullende vormen van financiering zijn tot op heden nog niet van de grond gekomen.

Het beheer van de inkomsten staat onder leiding van de penningmeester die ook de financiële administratie verzorgt. De Stichting streeft naar een zo groot mogelijke besteding aan de hoofddoelstelling en de jaarlijkse beheerskosten niet meer te laten bedragen dan 25% van de jaarlijkse baten. De beheerskosten bestaan uit medisch en methodologisch deskundige inzet via de NVDV, de kosten voor het financieel secretariaat en de accountants- plus bestuursonkosten.

Vermogen van de Stichting

De Stichting zal niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van haar doelstellingen. Gezien de voor de Stichting aanwezige risico's acht het stichtingsbestuur het aanhouden van een vermogen van minimaal de jaarlijkse beheerskosten gewenst.

Bestedingsbeleid

De Stichting besteedt de verkregen inkomsten conform de doelstelling aan die projecten die het bestuur, na hantering van een prioriteringssystemiek, honoreert. Het betreft onderzoeksprojecten op korte, middellange en lange termijn. Zowel de manier van prioritering als de uiteindelijke honorering maakt de Stichting transparant via haar website. Uitkeringen aan derden ten laste van het vermogen van de Stichting moeten (ten minste) voldoen aan de volgende voorwaarden: het moet overeenkomen met de statutaire doelstelling en vereist goedkeuring door het bestuur.

Beschikken over het vermogen van de Stichting

Op grond van artikel 5.2. van de statuten van de Stichting en haar feitelijke werkzaamheden heeft geen enkele (rechts)persoon doorslaggevende zeggenschap binnen de Stichting. Aldus kan geen enkele (rechts)persoon beschikken over het vermogen van de Stichting als ware het zijn eigen vermogen.

Overige

Beloningsbeleid

De leden van het stichtingsbestuur ontvangen conform de bepalingen in artikel 4.4. van de statuten voor de door hen in die hoedanigheid verrichte werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor gemaakte onkosten. Het beloningsbeleid van de Stichting is conform maatschappelijk aanvaardbare en verantwoorde maatstaven, passend bij haar status als algemeen nut beogende instelling.

Beschrijving administratieve organisatie

De financiële administratie van de Stichting staat onder leiding van de penningmeester en wordt door hem uitgevoerd, waar nodig bijgestaan door de medewerker financiën van de NVDV en de onafhankelijke accountant. De jaarrekening van de Stichting wordt samengesteld en gecontroleerd door een accountant. De jaarrekening zal ter inzage aangeboden worden aan het bestuur van de NVDV.

Publicatieplicht

De Stichting voldoet jaarlijks aan haar wettelijke ANBI-publicatieplicht door de vereiste informatie over de Stichting, zoals beleidsplannen, jaarverslagen en jaarrekeningen, tijdig inzichtelijk te maken via de eigen website.

Speerpunten 2025-2030

Naast de lopende zaken, zoals het besturen van de Stichting, het beoordelen van aanvragen, het monitoren van lopende projecten en het publiceren van resultaten, heeft het bestuur voor de periode van 2025-2030 een aantal speerpunten benoemd.

Vergroten bekendheid en werving projecten

Het stichtingsbestuur heeft de afgelopen periode op verschillende manieren oproepen gedaan aan, in eerste instantie, de primaire doelgroepen: dermatologen en aios dermatologie. Zij deed dat door middel van mondelinge oproepen tijdens Algemene Vergaderingen van de NVDV bij monde van haar voorzitter, via de nieuwsbrieven van de NVDV en via oproepen in het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie.

In die oproepen is helder verwoord dat medewerking van een dermatoloog een voorwaarde is voor toekenning van subsidie.

Bij de totstandkoming van de NVDV Kennisagenda 2025 is geïnventariseerd welke leden interesse hebben om een specifiek kennishiaat op te pakken. Het stichtingsbestuur is voornemens om samen met Lid Raad W&I van de FMS namens de NVDV en het bureau van de NVDV de verschillende leden met elkaar in contact te brengen en ze te stimuleren om gezamenlijk te werken aan de uitwerking van het Kennishiaat.

Focus uitbreiden met evaluatieonderzoek

Zorgevaluatie staat op dit moment erg in de belangstelling, bijvoorbeeld door de nationale programma's 'Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik' en 'Zinnige Zorg' (zie ook 2.1.2). Doel is om hiermee de kwaliteit van zorg te stimuleren via wetenschappelijke evaluatie van behandelingen. De Stichting is voornemens om hierin een actievere rol te spelen, door middel van het bijdragen aan:

- Evaluatie lopende onderzoek kennishiaten;
- Inventariseren en eventuele cofinanciering van ZonMw subsidie-aanvragen;
- Overleg met andere wetenschappelijke verenigingen over hun ervaringen inzake evaluatieonderzoek;
- Het intensiveren van contacten met andere Fondsen voor financiering van onderzoek naar invulling van de dermatologische kennishiaten.

Gelet op de gedeeltelijke overlap met LaCuNe is het wenselijk dat onderzoeksvoorstellen niet alleen relevant zijn maar ook, in zichzelf, voldoen aan hoge methodologische eisen. Om die reden is de coördinator van onderzoeksconsortium LaCuNe betrokken bij de werkzaamheden van de Stichting, met als taakopdracht methodologische ondersteuning teneinde – prille dan wel uitgewerkte – ideeën om te vormen tot volwaardige onderzoeksvoorstellen van zo hoog mogelijk niveau. Een ander streven is om de subsidie in te zetten om personeel aan te nemen die naast vooronderzoek ook voldoende tijd heeft om een gedegen subsidieaanvraag te schrijven voor vervolgonderzoek bij bijv. ZE&GG of ZonMw.

Intensiveren fondsenwerving

Met de baten vanuit de Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie heeft de Stichting een basis voor het uitvoeren van haar statutaire doelen. Evenwel is het van belang om de samenwerking van andere Fondsen de komende periode te intensiveren om daarmee niet alleen meer projecten, maar ook grotere onderzoeksprojecten te kunnen (co-)financieren. Daarnaast zullen we contact leggen met andere wetenschappelijke verenigingen om te bezien hoe hun ervaringen zijn met financiering van onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek.

Tot slot

Na de opstartfase en het realiseren van een solide organisatie, volgt nu de verdiepende fase van het bestendigen en het uitbreiden van haar activiteiten. Dat is een uitdaging voor het stichtingsbestuur. Wat het bestuur motiveert, is dat zij op deze manier kan bijdragen aan onderzoek door dermatologen, aan het daardoor verbeteren van de zorg aan patiënten, en in bredere zin aan de dermatologische onderzoekcultuur in Nederland.