



# Beoordelingsprocedure projectaanvragen Stichting Kabuki Syndroom

## 1 | Bureauniveau

De Werkgroep Onderzoek van Stichting Kabuki Syndroom beoordeelt of de aanvraag aan de in de gestelde voorwaarden (zoals ondertekening, juist format en de verplichte cofinanciering) voldoet. Als dat zo is, wordt de aanvraag doorgestuurd naar het Bestuur.

## 2 | Interne beoordeling

Zowel het Bestuur van Stichting Kabuki Syndroom (SKS) als de Werkgroep Onderzoek (die is aangesteld door het Bestuur) bestaat voornamelijk uit ouders van kinderen met het Kabuki syndroom. Zij zijn in die zin ervaringsdeskundige en brengen het patiëntenperspectief mee. Zowel de Werkgroep als het Bestuur beoordeelt of de aanvraag in overeenstemming is met de wensen en behoeftes van de achterban. Daarbij hanteren zij de Onderzoeksagenda [[link toevoegen](#)] als richtlijn.

## 3 | Externe beoordeling

Aanvragen die de Interne beoordeling hebben doorstaan, worden aan twee onafhankelijke referenten ter beoordeling van relevantie en kwaliteit voorgelegd. Referenten kunnen ook leden van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) zijn.

Te behalen scores:

- Relevantie: onvoldoende relevant, relevant, zeer relevant
- Kwaliteit: onvoldoende, matig, voldoende, goed, zeer goed

Alleen projecten die minimaal relevant en van voldoende kwaliteit worden geacht kunnen voor financiering in aanmerking komen.

## 4 | Wederhoor

De aanvrager wordt in de gelegenheid gesteld te reageren op de referentierapporten met een maximum omvang van één A4 per referentierapport.

De bestuurlijk verantwoordelijke voor de projectaanvraag is werkzaam bij de zorginstelling en de projectleider is werkzaam bij een universiteit.

## 5 | Beoordeling door beoordelingsadviescommissie

Door het bestuur van SKS is een WAR met onafhankelijke leden ingesteld. Als er een lid van de WAR niet onafhankelijk kan opereren omdat hij/zij bijvoorbeeld betrokken is bij het onderzoek waarover de WAR moet adviseren, neemt de desbetreffende persoon niet deel aan de beoordeling. De overgebleven WAR-leden beoordelen het samenstel van aanvraag, referentierapporten en de reactie van de aanvragers op de referentierapporten. Vervolgens stellen zij de definitieve scores op het gebied van relevantie en kwaliteit vast. Daarna stellen zij het advies op aan het bestuur van Stichting Kabuki Syndroom over het financieren, afwijzen of bijstellen van de aanvraag.

## 6 | Bestuursbesluit

Het bestuur van SKS neemt het besluit over te gaan tot financiering, afwijzing of eventueel bijstellen van de aanvragen. Dit besluit wordt door het Bestuur gedeeld met de Werkgroep Onderzoek. De Werkgroep stuurt een motivering van het besluit naar de Aanvrager toe.