

Wetenschappelijke Advies Raad Stichting Hartekind

Doelstelling Wetenschappelijke Advies Raad (WAR)

De wetenschappelijke adviesraad (WAR) geeft Stichting Hartekind gevraagd en ongevraagd advies op het gebied van wetenschap, zorginnovatie en het onderzoeksbeleid. Nederlandse wetenschappers kunnen een voorstel voor een onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen indienen bij Stichting Hartekind. De stichting heeft twee belangrijke eisen voor de onderzoeken die zij steunen: 1) het onderzoek moet zich richten op het verbeteren van overlevingskansen voor hartekinderen en/of het verbeteren van hun kwaliteit van leven 2) het onderzoeksvoorstel moet voldoen aan de internationale kwaliteitseisen.

Een belangrijke taak voor de WAR is om vanuit wetenschappelijke invalshoek ingediende onderzoeksvoorstellen te beoordelen, te toetsen aan de door Stichting Hartekind gestelde doelstellingen en advies uit te brengen. Hierbij beoordeelt de WAR ingediende onderzoeksvoorstellen naar de kwaliteit, impact en haalbaarheid. Na afronding van een onderzoeksproject heeft de WAR een rol om te controleren of het project volgens plan is uitgevoerd. Daarnaast kan zij tijdens de looptijd van projecten gevraagd worden om naar de voortgang te kijken.

Leden van de WAR oefenen deze taken uit op persoonlijke titel, zonder last of ruggenspraak. Om tot een betrouwbaar en onafhankelijk advies te komen bestaat de raad uit experts van verschillende (wetenschappelijke) disciplines. Hierbij zal gestreefd worden naar een evenwichtige vertegenwoordiging op basis van ervaring, kennis, invalshoek. Voor de beoordeling van omvangrijke meerjarige fulltime onderzoeksvoorstellen, worden ook externe onafhankelijke deskundigen uit binnen- en buitenland geraadpleegd. Per ingediend onderzoeksvoorstel wordt bepaald welke de meest geschikte experts zijn, op grond van vakinhoudelijke kennis en ervaring. Ook zij geven een beoordeling, die gezamenlijk met de beoordeling van de WAR een eindadvies vormt over ingediende voorstellen.

Stichting Hartekind besluit vervolgens op basis van hun advies en het advies van de Ouderraad of een ingediend onderzoeksvoorstel wordt gehonoreerd en er wordt overgegaan tot toekenning van een projectsubsidie. Stichting Hartekind vindt het belangrijk dat er alleen subsidies worden toegekend aan toonaangevende onderzoeken, met een hoge wetenschappelijke kwaliteit.

Evaluatie huidige onderzoekagenda en nieuwe agenda

Stichting Hartekind wil als subsidieverstrekker toezicht houden op de voortgang t.o.v. de onderzoekagenda, met transparantie in een onafhankelijke rol en met repeterende toetsing van de stand van zaken. Nu er de afgelopen 5 jaar verscheidene onderzoeken zijn gefinancierd is een ijkmoment aangebroken: dragen de gefinancierde onderzoeken bij aan het behalen van de doelstellingen van Hartekind en zijn de opgestelde doelstellingen in thema's nog altijd passend?

Adres

Prof. W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ Amstelveen

Contact

Telefoon: 085-877 22 18
Email: info@hartekind.nl

www.hartekind.nl
KVK-nr. 30243590

IBAN

NL46 RABO 0371 0493 50

Eén van de taken van de WAR is om deel uit te maken van de doorontwikkeling van de onderzoeksagenda. Dit betekent dat de WAR-leden hiervoor beschikbaar moeten kunnen zijn.

Het is een bijzonder moment om onderdeel te worden van de nieuwe WAR aangezien de richting van het onderzoeksbeleid juist nu gezamenlijk bepaald zal gaan worden.

Wat vragen wij?

Vanuit je ervaring in wetenschappelijk onderzoek wil jij je graag onbezoldigd inzetten voor kinderen met een hartafwijking. Elk lid in de WAR heeft een eigen specifieke expertise die relevant is voor wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van kinderen met een hartafwijking. Je waardeert de verschillende expertises en ervaring aan tafel en bent gericht op samenwerking om tot het beste advies te komen om impactvol onderzoek voor kinderen met een hartafwijking te realiseren. De WAR komt gemiddeld drie keer per jaar bijeen voor een vergadering, dit zal in het begin wat vaker zijn, vanwege de nieuw te ontwikkelen onderzoeksagenda. Daarnaast heeft zij geregeld contact met Stichting Hartekind over de lopende onderzoeken en de aanvragen.

Wij hanteren een zittingstermijn van 3 jaar voor de WAR-leden en de voorzitter 4 jaar.

Voorzitter van de WAR

Voor de voorzitter van de WAR is het wenselijk dat hij/zij voldoende afstand heeft tot het vakgebied kindercardiologie en kinderhartchirurgie en geen bestuurlijke functie bekleedt binnen één van de academische centra. Hij/zij beschikt over een sterk wetenschappelijk profiel met nationale en internationale ervaring op het gebied van onderzoek. Aantoonbare en ruime ervaring met het aansturen van grote onderzoeksprojecten is essentieel.

De voorzitter van de WAR is primair verantwoordelijk voor het goed functioneren van de WAR. Hij/zij beschikt hiervoor over een natuurlijk gezag, verbindend vermogen, gevoel voor verhoudingen en beschikt over politiek/bestuurlijke sensitiviteit. Hij/zij is aantoonbaar in staat om de risico's en kansen af te wegen en de directeur/bestuurder hierover te adviseren. De voorzitter onderschrijft de doelstellingen en positionering van Stichting Hartekind en is bereid deze in actief uit te dragen bij bijeenkomsten waar de WAR van Stichting Hartekind een rol heeft.

Hij/zij is het aanspreekpunt voor de directeur/bestuurder en de onderzoeksmedewerker van Stichting Hartekind, vanuit een integrale visie op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor hartekinderen in Nederland. Hij/zij geeft graag jongere specialisten de ruimte voor hun vakinhoudelijke en wetenschappelijke inbreng en vindt hun meerwaarde in de WAR vanzelfsprekend. Hij/zij onderschrijft het belang van vertegenwoordiging van de Ouderraad in de WAR en borgt dat hun input kan plaatsvinden en evenredig wordt meegewogen in het uiteindelijke advies.

Adres

Prof. W.H. Keesomlaan 12
1183 DJ Amstelveen

Contact

Telefoon: 085-877 22 18
Email: info@hartekind.nl

www.hartekind.nl
KVK-nr. 30243590

IBAN

NL46 RABO 0371 0493 50

