

**Kriterien für die Vergabe von Mitteln zur Forschungsförderung**

**der John Grube Foundation**

Die John Grube Foundation (JGF) unterstützt die Forschung auf dem Gebiet der Vaskulitis durch die Vergabe von Promotionsstipendien, die Erteilung von Forschungsaufträgen und die Ausschreibung von Forschungsvorhaben.

Es wurden dafür Kriterien für die Forschungsförderung erstellt. Bei jeder Entscheidung über eine eventuelle Förderung steht die Relevanz des Projektes für die Vaskulitis-Betroffenen an erster Stelle.

Gliederung der Kriterien:

1. Allgemeine Förderbedingungen der JGF
2. Förderung von Projekten im Rahmen von Ausschreibungen
3. Förderung von Promotionsstipendien
4. Vergabe von Forschungsaufträgen durch die JGF und Förderanträge Dritter
5. Themenbereiche der Forschungsförderung
6. Struktur der Anträge

# Allgemeine Förderbedingungen der JGF

* 1. Es können sowohl solche Projekte gefördert werden, die nicht durch andere Geldgeber, wie z.B. die Rheuma-Stiftung, DGRh oder die pharmazeutische Industrie, unterstützt werden als auch Projekte, die durch Co-Förderung unterstützt werden sollen.
  2. Von der Förderung ausgenommen sind – außer bei Stipendien (siehe Punkt 3) – persönliche Bezüge für den Antragsteller/die Antragstellerin, Mittel für Bau- und Einrichtungsgegenstände, allgemeine Verwaltungsausgaben und Geräte der Grundausstattung.
  3. Die Empfänger/innen der Sach- und Personalkosten verpflichten sich, die Mittel ausschließlich zur Durchführung des beantragten Forschungsvorhabens zu verwenden.
  4. Geförderte Stipendiaten/Stipendiatinnen und Projektleiter/innen verpflichten sich, in den vertraglich festgelegten Zeitabschnitten über den Stand der Forschungsarbeiten und die bisher erzielten Ergebnisse laienverständlich zu berichten. Sind die Zeitabstände nicht im Vertrag festgehalten, so gilt eine halbjährliche Berichterstattungspflicht.
  5. Wurde der Projektantrag bereits bei einem anderen Förderer eingereicht oder ist geplant, den Projektantrag bei weiteren Förderern einzureichen, so ist dies im Projektantrag darzulegen.
  6. Sollten nach einer Bewilligung des Projektes durch die JGF noch Teilfinanzierungen durch andere Förderer geplant werden, ist dies mit der JGF im Vorfeld abzusprechen.
  7. Die Empfänger/innen von Fördermitteln zur Durchführung von Forschungsprojekten verpflichten sich
     1. die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, sowie die Kriterien der aktuellen Version der Deklaration von Helsinki zu wahren.
     2. sicher zu stellen, dass datenschutzrechtliche und ethische Bestimmungen beachtet werden.
  8. Für die gesondert bewilligten Mittel von Sachkosten reicht der/die Stipendiat/in oder der/die Projektleiter/in spätestens sechs Monate nach der letzten Zuwendung einen Verwendungsnachweis ein, soweit dies im Vertrag nicht anders geregelt ist.
  9. Im Rahmen des abschließenden Verwendungsnachweises werden die Forschungsergebnisse sowie die dazugehörigen Dokumentationen und ein laienverständlicher Abschlussbericht vorgelegt. Die abgeschlossene Arbeit wird der JGF in elektronischer Form zur Verfügung gestellt.
  10. Da die Forschungsergebnisse aus den geförderten Projekten allen denen, die an der Erforschung von relevanten Themen für Vaskulitis erkrankte Menschen interessiert sind, zugänglich gemacht werden sollen, behält sich die JGF vor, die laienverständlichen Abschlussberichte auf ihren Internetseiten zu veröffentlichen.
  11. Die Empfänger/innen der Zuwendung werden durch wissenschaftliche Publikationen auf die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse hinwirken. Sie informieren die JGF über alle Publikationen und übersenden eine Kopie.

Bei Publikationen und Präsentationen von Forschungsergebnissen ist auf die Förderung der JGF namentlich hinzuweisen. Von Publikationen ist nach dem Erscheinen eine elektronische Kopie an die JGF zu übersenden. Falls dies aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich ist, sollten von der Publikation nach Erscheinen 5 Exemplare (oder bei Bedarf mehr) als Freiexemplare an die JGF übersandt werden.

* 1. Der/die Zuwendungsempfänger/in ist darüber hinaus berechtigt, publizierte Ergebnisse für jeden beliebigen Zweck weiter zu verwenden, insbesondere für berufliche Qualifikationszwecke. Die JGF ist berechtigt, die Öffentlichkeit über die Forschungsergebnisse zu informieren und die Ergebnisse mit zu nutzen.
  2. Die JGF behält sich vor, Fördermittel, die nicht zweckgebunden und entsprechend den Förderbedingungen verwendet wurden, zurückzufordern
  3. Die Forschungsmittel der JGF werden durch den Vorstand der JGF vergeben. Der Beirat berät den Vorstand in seiner Entscheidung.

1. Förderung von Projekten im Rahmen von Ausschreibungen
   1. Die JGF schreibt jährlich zur Einreichung von zu fördernden Projekten auf
   2. In Projektanträgen auf Ausschreibungen der JGF soll das Prinzip der partizipativen Forschung (siehe Punkt 5) berücksichtigt werden.
   3. Das maximale Volumen der Gesamtförderung pro Ausschreibung beträgt 30.000 Euro.
   4. Für das Fördervolumen können mehrere Projektanträge zum Themenschwerpunkt gefördert werden.
   5. Vor der Vergabe werden die Anträge zur Begutachtung dem Beirat der JGF vorgelegt. Sowohl der Vorstand als auch der Beirat gibt unabhängig voneinander jeweils ein Votum ab. Die Entscheidung über die Förderung fällt der Vorstand der JGF.

# Förderung von Promotionsstipendien

* 1. Gefördert werden können Promotionsvorhaben, die relevante Ergebnisse auf dem Gebiet der in 6. genannten Themenbereiche erwarten lassen. Die Auswahl erfolgt aufgrund der Relevanz des geplanten Forschungsvorhabens für die JGF., der wissenschaftlichen Qualität des Antrags und der Realisierbarkeit des Projektes.
  2. Anträge für eine Promotionsförderung können bei der JGF eingereicht werden.
  3. Die Vergabe des Stipendiums ist daran geknüpft, dass, falls weitere Stipendienanträge für die eingereichte Forschungsarbeit bei anderen Stellen beantragt und/oder bereits bewilligt wurden, dies anzuzeigen ist (siehe auch Punkt 1.5 und 1.6).
  4. Die Förderung kann bis zu 1.000 Euro monatlich betragen. Wird der/die Stipendiat/in an einer Hochschule oder sonst vergleichbar gegen Entgelt beschäftigt, ist der Förderantrag in jedem Fall entsprechend anteilig zu vergeben. Beiträge zur Sozial- oder Krankenversicherung können durch die JGF nicht übernommen werden.
  5. In Härtefällen können auf Antrag bis zu 500 Euro monatlich als Mehrkostenzuschlag für Nachteilsausgleich beantragt werden.
  6. Für Sachkosten werden pauschal 100 Euro pro Jahr zur Verfügung gestellt. Bei besonderen Aufwendungen können Sachkosten, z. B. Porto- und Druckkosten, bis maximal 100 Euro zugleich mit dem Stipendium beantragt werden.
  7. Die Förderung erfolgt zunächst für ein Jahr. Sie kann in begründeten Fällen um jeweils ein Jahr und insgesamt um maximal zwei Jahre verlängert werden.
  8. Die Verlängerung der Förderung ist in einem Antrag zu begründen. Dieser beinhaltet Angaben zum Stand des Projektes (Bericht) und Angaben zum weiteren Vorgehen im Projekt mit einer Darstellung des Zeitplans.
  9. Die JGF kann gezielt Promotionsthemen ausschreiben.
  10. Die Förderung von ausgeschrieben Promotionsthemen beinhaltet die Finanzierung einer Promotionsstelle mit max. 1.500 Euro pro Monat. Sachkosten können nach 3.5 vergeben werden.
  11. Die Begutachtung und Vergabe von Promotionsstipendien erfolgen gemäß Punkt 2.6.

# Vergabe von Forschungsaufträgen durch die JGF

* 1. Obwohl der Fokus der Forschungsförderung auf den bei Ausschreibungen der JGF eingegangenen Projektanträgen liegt (Punkt 2), kann die JGF aktiv Forschungsaufträge vergeben oder Initiativanträge Dritter bewilligen. Diese Forschungsanträge beziehen sich auf die in Punkt 6 aufgeführte Themenauswahl und zeichnen sich durch eine besondere Relevanz für die Betroffenen und/oder die gesundheitspolitischen Absichten im Sinne der Betroffenen aus.
  2. Initiativanträge für Forschungsprojekte nimmt der Vorstand der JGF entgegen.
  3. Das maximale Volumen pro Antrag darf 30.000 Euro nicht überschreiten.
  4. Die JGF nimmt auch Anträge auf eine Teil-Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger entgegen. Diese müssen in dem in Punkt 6 aufgeführten Themenkatalog verortet sein. Im Antrag muss ausführlich und laienverständlich begründet werden, worin das besondere Interesse von rheumakranken Menschen an diesem Forschungsprojekt liegt. Außerdem sind die Punkte 1.5. und 1.6. zu beachten.
  5. Die Begutachtung und Vergabe von Anträgen erfolgt gemäß Punkt 2.6.

# Themenbereiche der Forschungsförderung

Die JGF legt den Schwerpunkt auf die Förderung folgender Themenbereiche:

* 1. Versorgungsforschung
     1. *Analyse von Versorgungsstrukturen von Vaskulitis Patienten*

*Ziel: Die Untersuchung der medizinischen Versorgung von Vaskulitis-Patienten und die Erfassung der Defizite und Gründe für Unterversorgung, um eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen.*

Durch die Tatsache, dass die Vaskulitiden zu seltenen Erkrankungen gehören und für nicht Experten schwierig zu erkennen sind, wird die Diagnose häufig über mehrere Monate oder Jahre verzögert. Dieses führt nicht nur für den Patienten zu einer längeren Dauer des Leidensweges sondern auch zu zum Teil vital bedrohlichen Situationen und einer insgesamt schlechteren Prognose. Deshalb ist die frühe Diagnosestellung und Therapieeinleitung entscheidend für die Optimierung der Prognose und Lebensqualität jetzt und in Zukunft.

* + 1. *Projekte zur Optimierung der Versorgungsstrukturen von Vaskulitis Patienten*

*Ziel: Die Umsetzung von Projekten die zu einer verbesserten Versorgung von Vaskulitis Patienten führen*

Insbesondere die späte Vorstellung bei spezialisierten Zentren führen bei Vaskulitis Patienten häufig zu einem langen Leidensweg und einer schlechteren Prognose. Projekte, die zu einer Verkürzung der Zeit zwischen Erstsymptom und Diagnose führen sind dabei genauso von Bedeutung wie Projekte, die eine Optimierung der medizinischen Betreuung vom Patienten mit bereits bekannter Vaskulitis Diagnose unterstützen.

* + 1. *Ambulante spezialfachärztliche Versorgung*

*Ziel: Die Evaluation der Umsetzung der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung und deren Nutzen für die Vaskulitis Patienten, um eine gute Versorgung zu erreichen.*

Insbesondere Vaskulitis Patienten mit schweren Verlaufsformen oder seltene rheumatische Erkrankungen benötigen häufig eine interdisziplinäre Betreuung durch medizinisches Personal mit speziellen Qualifikationen, damit eine optimale medizinische Versorgung gewährleistet ist. Mit dem Inkrafttreten des Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-VStG) zum 1. Januar 2012 wurde die bis dahin gültige Regelung der ambulanten Behandlung im Krankenhaus im § 116b SGB V durch die ambulante spezialärztliche Versorgung (ASV) ersetzt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat die Richtlinie über die ASV beschlossen, die die Anforderungen an Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten genauer regelt. In der Anlage werden die Erkrankungen mit schweren Verlaufsformen und seltene Erkrankungen, die hochspezialisierte Leistungen benötigen, konkretisiert. Dazu gehören auch die Vaskulitiden. Eine Evaluation der ASV soll zeigen, ob dieser Ansatz die gute Versorgung der Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen ermöglicht und sich dafür eignet und ob die Betroffenen mit dieser Art der Versorgung zufrieden sind.

* + 1. *Verzahnung von Schnittstellen in der medizinischen Versorgung*

*Ziel: Die Erforschung der Zusammenarbeit der einzelnen Akteure im Gesundheitssystem, um eine optimale Versorgung von Menschen mit Vaskulitis zu ermöglichen.*

An der Versorgung von Menschen mit Vaskulitiden ist eine Reihe von Professionen aus verschiedenen Sektoren (ambulant, teilstationär, stationär) des Gesundheitswesens beteiligt. Darunter fallen Haus- und Fachärzte, Krankenhäuser, Rehakliniken, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychotherapeuten, Apotheker, Krankenkassen, aber auch Selbsthilfeorganisationen usw. Eine Verzahnung der unterschiedlichen Schnittstellen, eine gute Kommunikation zwischen den einzelnen Akteuren und eine gute Zusammenarbeit sind essentiell, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Bisher fehlen Forschungsergebnisse über mögliche Hindernisse und Evaluationen von Ansätzen der Verzahnung in der Praxis.

* + 1. *Umsetzung und Implementierung von Leitlinien*

*Ziel: Die Erforschung von optimalen Wegen der Verbreitung und Implementierung der in Leitlinien beschriebenen medizinischen Versorgung von Vaskulitis Patienten, damit Therapien sich nach dem neuesten medizinischen Wissenstand ausrichten.*

Obwohl für einige Vaskulitiden nationale und internationale Leitlinien existieren, sind diese in der Praxis zu wenig bekannt bzw. sie werden nicht flächendeckend umgesetzt. Daten, die Aufschluss über Hindernisse bei der Implementierung von Leitlinien geben, könnten zu einer Verbesserung der Umsetzung beitragen.

* 1. Selbsthilfeforschung
     1. *Unterstützung von Betroffenen durch Selbsthilfegruppen*

*Ziel: Die Erforschung der Strukturen der Selbsthilfe und ihrer Entwicklung, so wie der Wirkung der Selbsthilfe auf die Lebensqualität der Betroffenen.*

Um Menschen mit Vaskulitis Erkrankungen trotz ihrer Krankheit eine uneingeschränkte soziale Teilhabe zu ermöglichen, spielen verschiedene Säulen im Gesundheitswesen entscheidende Rollen. Mittlerweile ist die Selbsthilfe als Säule im Gesundheitswesen anerkannt. Bisher fehlen allerdings valide Daten, die die Strukturen der Selbsthilfe, ihrer Entwicklung und der Bedeutung für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen beschreiben. Bisher gibt es auch keine Daten zu der Wirkung von Selbsthilfe auf die medizinische Versorgung und den Umgang mit der Erkrankung.

* 1. Information und Kommunikation
     1. *Verbesserung der Informationsverbreitung*

*Ziel: Erforschung und Evaluation von Informationsquellen, die Menschen mit Vaskulitis Erkrankungen nutzen, um sich über alle Lebensbereiche, die von ihrer Erkrankung beeinflusst werden (Therapien, Versorgung, sozialrechtliche Aspekte, usw.) zu informieren, damit sowohl der Zugang zu den Informationen als auch die Informationen selbst optimiert werden können.*

Menschen mit Vaskulitis Erkrankungen müssen Zugang zu Informationen über Angebote, Therapiemöglichkeiten und Einrichtungen haben, die ihre Krankheitsbewältigung unterstützen und ihnen ermöglichen, ihr Leben mit dieser Erkrankung selbstbewusst und aktiv zu gestalten. Diese Informationen dürfen nicht durch Absichten gefiltert und interessensgeleitet verzerrt dargestellt werden, sondern müssen nach den neusten Erkenntnissen der Wissenschaft auf das Wohl der Betroffenen fokussieren. Eine wichtige Aufgabe der Selbsthilfe ist die Bereitstellung solcher qualitativ hochwertiger Informationen. Studien, die die Qualität von Informationen und die Zugänge zu Informationen in den Blick nehmen und Vergleiche anstellen, gibt es bisher zu wenig.

* + 1. *Patientenorientierung in der Arzt-Patienten-Kommunikation*

*Ziel: Die Erforschung der Arzt-Patienten-Kommunikation, um Daten zu erhalten, die Hindernisse für eine gelingende Abstimmung zwischen Arzt und Patient aufzeigen und die Erforschung von Faktoren, die eine erfolgreiche Kommunikation stützen.*

Der Einbezug Vaskulitis erkrankter Menschen in anstehende Entscheidungen bezüglich ihrer medizinischen Versorgung wird heutzutage immer wichtiger. Das traditionelle paternalistische Modell der Arzt-Patienten-Beziehung, in dem der Arzt die alleinige Autorität und Entscheidungssouveränität über die medizinische Versorgung des Patienten hat, wird zunehmend abgelöst durch das Modell einer partizipativen Entscheidungsfindung, in der sich Arzt und Patient als Partner über Untersuchungen und Therapien verständigen. Besonders bei chronischen Erkrankungen, wie denen des rheumatischen Formenkreises, ist dieses Modell anzustreben, da die Betroffenen lebenslang von Untersuchungen und Therapien begleitet werden. Studien zur Arzt-Patienten-Kommunikation können Daten zur Verbesserung liefern.

* 1. Medizinische Forschung

Themenstellungen aus der medizinischen Forschung sind ebenfalls denkbar. An dieser Stelle werden einige Beispiele genannt. Die Relevanz für Vaskulitis- Betroffene muss gesondert herausgearbeitet werden.

* + 1. *Therapie-Evaluationen - Wirksamkeit von Therapien*

*Ziel: Die Erforschung der Wirkungen und Nebenwirkungen von (insbesondere medikamentöser) Therapien, um auf einer besseren Datengrundlage Empfehlungen für eine optimale Versorgung von Vaskulitis erkranken Menschen zu geben.*

In der Rheumatologie gibt es in einigen wenigen Bereichen qualitativ hochwertige Studien zu (insbesondere medikamentösen) Therapien. Erhebliche Forschungslücken bestehen bei der Off-Label-Verordnung, besonders bei der Behandlung seltener Erkrankungen. Neue Therapien und Therapiekonzepte sind für eine patientenzentrierte bzw. personalisierte Medizin erstrebenswert.

* + 1. *Ursachen rheumatischer Erkrankungen*

*Ziel: Die Erforschung der Ursachen von Vaskulitiden, um das Verständnis der Vaskulitiden und der zukünftigen Therapieoptionen in Zukunft zu erweitern*

Kenntnisse über die Ursachen ermöglichen die Entwicklung effektiver Methoden der Diagnose und Therapie. Bei der Erforschung der Ursachen der Vaskulitiden wurden in den letzten Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. Dennoch gibt es immer noch Forschungslücken.

* + 1. *Nebenwirkungen und Langzeitfolgen von Therapien und Versorgungsformen*

*Ziel: Die Evaluation von Therapien und Versorgungsformen von Vaskulitiden im Hinblick auf ihre Langzeitauswirkungen, um Erkenntnisse über Nebenwirkungen, deren Relevanz sich erst nach Jahren zeigt und positiver Auswirkungen im Vergleich zu anderen Therapien zu erhalten.*

Sowohl bei innovativen neuen Medikamenten als auch bei Wirkstoffen, die schon mehrere Jahre auf dem Markt sind, sind Langzeitfolgen und Nebenwirkungen bisher zu wenig erforscht, ebenso wie bei nicht-medikamentösen Therapien und Kombinationen von Therapieoptionen. Wenn valide Daten zu den Langzeitwirkungen vorliegen, kann der Nutzen umfassender und besser eingeschätzt und gegen mögliche Nebenwirkungen abgewogen werden.

# Struktur der Anträge

* 1. Die JGF nimmt nur Forschungsanträge entgegen, die formal den Vorgaben in Abschnitt 6. entsprechen. Anträge, die dieser Form nicht entsprechen, werden bei der Begutachtung nicht berücksichtigt.
  2. Forschungsanträge haben folgende formale und inhaltliche Struktur (wenn dies nicht in einer Ausschreibung explizit anders gefordert ist):
     1. eine kurze Zusammenfassung des Forschungsvorhabens (Abstract, in deutscher oder englischer Sprache) mit kurzer Vorstellung der Ziele, des Hintergrundes, der Fragestellung bzw. Hypothesen, Methodik und welchen Einfluss die Ergebnisse des Projektes auf das Forschungsfeld haben (nicht mehr als 250 Wörter).
     2. eine kurze Darstellung des derzeitigen Forschungsstandes
     3. eine kurze Darstellung, die die Relevanz des Projektes für Vaskulitis-Patienten darlegt
     4. eine detaillierte Projektbeschreibung mit Fragestellung bzw. Hypothesen, Zielstellung und Methodik des Projektes, zu erwartenden Ergebnissen
     5. einen Arbeits- und Zeitplan, der die zeitlich realistische Umsetzung des Projektes wiedergibt
     6. einen Finanzierungsplan. Insbesondere soll hier deutlich werden, wie mit der beantragten Fördersumme eine Umsetzung des Forschungsvorhabens möglich ist. Die JGF nimmt auch Anträge auf eine (Teil-) Finanzierung von Forschungsprojekten anderer Träger entgegen. In diesem Fall muss der Finanzierungsplan die Mittel enthalten, die von anderen Stellen bewilligt wurden oder zu erwarten sind und deutlich werden, für welche Posten die beantragten Mittel insgesamt eingesetzt werden. Außerdem gelten die Punkte 1.5 und 1.6.

Im Finanzierungsplan müssen sämtliche Kosten der Projektkalkulation aufgeführt sein. Nicht eingebrachte Kosten können nachträglich nicht in der Förderung berücksichtigt werden.

Der Antrag mit der Gliederung darf 10 Seiten nicht überschreiten und muss in laienverständlicher Sprache geschrieben sein.

Außerdem:

* + 1. projektabhängig ggf. einen Anhang, der ausschließlich bereits vorhanden Befragungsinstrumente beinhaltet.
    2. einen einseitigen Lebenslauf mit wissenschaftlichen Eckdaten der/des Antragsteller/in sowie den wichtigsten, für das Projekt relevanten

Publikationen der letzten 5 Jahre (bei mehreren Antragsteller/innen einen einseitigen Lebenslauf pro Projektpartner/in).

* + 1. Der Antrag muss in gedruckter und elektronischer Form eingereicht werden. Zusätzlich muss eine anonymisierte Version des Antrags (keine Nennung der beteiligten Personen bzw. Einrichtungen) in elektronischer Form eingereicht werden (per E-Mail, USB, CD etc.).
  1. Bei Anträgen auf Promotionsstipendien sind dem Antrag zusätzlich folgende Dokumente beizulegen:
     1. Zeugniskopien (Hochschulkopien)
     2. Zusage der Forschungseinrichtung, bei der die/der Stipendiat/in die Forschungsarbeit durchführen wird

**Stand 3. Dezember 2021**