

Beleidsplan Stichting Esperance 2018

De Stichting Esperance heeft tot doel om wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak of behandeling Complex Regionaal Pijn Syndroom te bevorderen, initiëren, ondersteunen en/of realiseren.

Werkzaamheden

Het bestuur draagt er zorg voor dat actuele informatie over wetenschappelijk onderzoek dat wordt ondersteund bekend is bij de donateurs. Ook wordt elk kwartaal een wervingsadvertentie opgenomen in het periodiek voor de doelgroep (de leden van de Patiëntenvereniging CRPS, als ook op de website van de patiëntenvereniging. Aanvragen van onderzoekers worden aan de hand van criteria voor goed wetenschappelijk onderzoek en relevantie beoordeeld en toegewezen/afgewezen.

Deze criteria zijn afhankelijk van het soort onderzoek: retrospectief, prospectief, pilotstudie, empirisch of een literatuurstudie of laboratoriumstudie. Er moet sprake zijn van een samenhangende hypothese en onderzoeksdesign, inclusiecriteria, implementatie/publicatie. Er is expertise binnen het bestuur om de kwaliteit en de relevantie van het onderzoek te beoordelen.

Zo nodig heeft het bestuur overleg.

Er wordt nagegaan wie het NIRS onderzoek VUMC zal voortzetten en de stand van zaken hieromtrent.

Er zal gesproken worden met potentiële onderzoekers voor financiële bijdragen aan studies. Momenteel vinden er nog weinig onderzoeken plaats en is alleen prof. dr. F. Huygen Erasmus MC actief met CRPS onderzoek bezig. Mogelijk kan in samenhang met de Patiëntenvereniging CRPS onderzoek worden ondersteund daar de vereniging geormerkte giften voor wetenschappelijk onderzoek heeft ontvangen en hiervoor een ruim budget heeft.

Beheer vermogen

Aangezien er wordt beschikt over een relatief klein vermogen en aanvragen door het hele jaar kunnen worden ontvangen, wordt er een zeer risicomijdend vermogensbeheer gevoerd waarbij het vermogen direct inzetbaar is. Naast de rekening courant is er een spaarrekening bij de ING.

Bestedingen

Aan de hand van aanvragen voor (deel)financiering beoordeelt het bestuur de kwaliteit en relevantie alsook haalbaarheid van het onderzoek dat plaats zal vinden. Tevens wordt zonodig een aanvraagformulier gehanteerd om de aanvraag goed te onderbouwen.

Als geld wordt toegekend aan een onderzoek is de onderzoeker verplicht na afloop schriftelijk verslag te doen naar de stichting, de patiëntenvereniging te informeren en zo mogelijk in het kader van bekendmaking c.q. implementatie van de onderzoeksresultaten een voordracht te houden voor patiënten.