**SUBSIDIEVOORWAARDEN**

**STICHTING ZELDZAME ZIEKTEN FONDS**

**Subsidievoorwaarden Stichting Zeldzame Ziekten Fonds**

Deze subsidievoorwaarden zijn van toepassing op iedere tussen Stichting Zeldzame Ziekten Fonds en de begunstigde gesloten subsidieovereenkomst.

**Voorwaarden**

1. Bij het niet naleven van deze subsidievoorwaarden, de subsidieovereenkomst en/of andere toepasselijke (wettelijke) regels, behoudt Stichting Zeldzame Ziekten Fonds zich het recht voor – na overleg met onze medisch adviesraad en onze accountant – haar verplichtingen voortvloeiende uit de subsidieovereenkomst op te schorten, de (al dan niet gedeeltelijke) betaalde subsidie zonder rechterlijke tussenkomst terug te vorderen en/of de subsidieovereenkomst met onmiddellijke ingang te beëindigen.

2. De subsidie mag uitsluitend worden gebruikt voor het in de subsidieovereenkomst gedefinieerde onderzoeksproject en conform de bijbehorende projectbegroting. Bij wijziging van het onderzoeksproject en/of de projectbegroting dient vooraf – schriftelijke – toestemming van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds te worden verkregen.

3. Op in de subsidieovereenkomst afgesproken tijden dienen een urenregistratie, tussen- en eindrapportage(s) van het onderzoeksproject te worden verstrekt. Deze registraties en rapportages geven een duidelijk inzicht in de mate waarin de doelstellingen zijn gerealiseerd en in de aard en omvang van de activiteiten die tijdens de looptijd van een onderzoeksproject zijn gerealiseerd. Inkomsten, uitgaven en urenregistratie die gepaard gaan met de uitvoering van het onderzoeksproject, dienen geboekt te worden conform de projectbegroting. Indien het project over meer jaren is verspreid, dient iedere 12 maanden een tussentijdse rapportage te worden ingediend. Nadat het onderzoeksproject is afgerond zal een Nederlandstalige eindrapportage (met als bijlagen een Nederlandstalige samenvatting, de urenregistratie(s) en tussenrapportage(s) en de accountantsverklaring waarin onder meer wordt aangegeven op welke wijze de subsidie ten behoeve van het onderzoeksproject is aangewend) bij Stichting Zeldzame Ziekten Fonds worden ingediend.

4. De subsidie wordt verstrekt conform de in de subsidieovereenkomst opgenomen financiële voorwaarden.

5. Over het onderzoeksproject mag uitsluitend worden gepubliceerd met de vermelding dat Stichting Zeldzame Ziekten Fonds het onderzoeksproject (mede) financieel mogelijk heeft gemaakt en de afbeelding van het logo van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds. Stichting Zeldzame Ziekten Fonds ontvangt van iedere publicatie of uitingsvorm van het onderzoeksproject binnen twee weken een exemplaar.

6. Stichting Zeldzame Ziekten Fonds heeft het recht te publiceren dat zij het onderzoeksproject subsidieert.

7. Indien (de uitkomst van) het onderzoeksproject leidt tot een octrooiaanvraag dan treden Stichting Zeldzame Ziekten Fonds en de betrokkenen bij het onderzoeksproject in overleg over het indienen ervan. Indien het onderzoeksproject inkomsten genereert als gevolg van Industriële Eigendomsrechten dan zal 50% daarvan (gemaximeerd tot de door Stichting Zeldzame Ziekten Fonds ter beschikbaar gestelde subsidie) ten goede komen van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds.

8. Vertrouwelijke informatie over Stichting Zeldzame Ziekten Fonds wordt slechts openbaar gemaakt na schriftelijke toestemming hiervoor van Stichting Zeldzame Ziekten Fonds.

9. Het onderzoeksproject voldoet aan de regels die voortvloeien uit de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) en de Wet op de Proefdieren.

10. De begunstigde beschikt over een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) status, die voorkomt in het ANBI register van de Belastingdienst. De instelling voldoet thans en voor de totale duur van het onderzoeksproject aan alle ANBI eisen van de fiscus zoals bedoeld in Art. 5b Algemene Wet inzake Rijksbelastingen (AWR) en conform de Uitvoeringsregeling Algemene wet inzake rijksbelastingen 1994. Hierin is onder andere bepaald dat de instelling via internet op elektronische wijze informatie met betrekking tot haar functioneren openbaar maakt (binnen zes maanden na afloop van het boekjaar). Deze informatie, bestaat ten minste uit:

* de naam van de instelling;
* het nummer, bedoeld in [artikel 12, onderdeel a, van de Handelsregisterwet 2007](http://wetten.overheid.nl/jci1.3%3Ac%3ABWBR0021777%26artikel%3D12%26g%3D2018-02-20%26z%3D2018-02-20), van de instelling, dan wel ingeval de instelling buiten Nederland is gevestigd, het voor deze regeling door de Nederlandse Belastingdienst verstrekte fiscale identificatienummer;
* het post- of bezoekadres, dan wel het telefoonnummer, dan wel het

e-mailadres van de instelling;

* de doelstelling volgens de regelgeving van de instelling;
* de hoofdlijnen van het actuele beleidsplan, bedoeld in het eerste lid, onderdeel f, van de instelling;
* de bestuurssamenstelling, het beloningsbeleid van de instelling en de namen van de bestuurders, met uitzondering van:
* de namen van bestuurders van kerkgenootschappen alsmede hun zelfstandige onderdelen en lichamen waarin zij zijn verenigd, en
* de namen van bestuurders waarvoor de inspecteur op verzoek van de instelling ontheffing verleent omdat is aangetoond dat publicatie van deze namen een reëel gevaar oplevert voor de persoonlijke veiligheid van deze bestuurders of van hun familieleden;
* een actueel verslag van de uitgeoefende activiteit of activiteiten van de instelling;
* de balans en de staat van baten en lasten, met toelichting, van de instelling dan wel, indien het instellingen betreft die niet actief geld of goederen werven onder derden en die het aan hen ter beschikking staande vermogen of de
* opbrengsten daarvan uitsluitend of nagenoeg uitsluitend besteden ten behoeve van hun doelstelling (zuivere vermogensfondsen) of indien het kerkgenootschappen alsmede hun zelfstandige onderdelen en lichamen waarin zij zijn verenigd betreft, de staat van baten en lasten en een overzicht van de voorgenomen bestedingen, met toelichting.

11. Stichting Zeldzame Ziekten Fonds is niet aansprakelijk voor eventuele schade die de begunstigde en/of de door begunstigde in te zetten personen lijden bij de uitvoering van het door Stichting Zeldzame Ziekten Fonds gesubsidieerde onderzoeksproject

12. Stichting Zeldzame Ziekten Fonds kan niet verantwoordelijk worden gehouden voor eventuele fiscale gevolgen voortvloeiende uit de door Stichting Zeldzame Ziekten Fonds aan begunstigde te betalen subsidie.

13. Stichting Zeldzame Ziekten Fonds is gerechtigd te allen tijde deze subsidievoorwaarden te wijzigen.

14. Op de subsidievoorwaarden en de subsidieovereenkomst is Nederlands recht van toepassing. Alle geschillen, welke met betrekking tot of in verband met de subsidievoorwaarden en/of de subsidieovereenkomst ontstaan, zullen worden beslecht door de bevoegde rechter te Den Haag.

Den Haag, februari 2018