

Achtergrondinformatie

Doelstelling adviesraad van Ervaringsdeskundigen (AvE)

De AvE is een onafhankelijk orgaan dat, gevraagd én ongevraagd, advies kan geven aan het bestuur van de Hersenstichting. De adviesraad valt hiërarchisch gezien onder de directeur bestuurder. De AvE heeft als doel om alle projectvoorstellen op relevantie en haalbaarheid voor de patiënt te toetsen en bij te dragen aan het vormgeven van Patiëntenparticipatie binnen de verschillende werkprocessen van de Hersenstichting. De voorzitter van de AvE is aanwezig bij de vergaderingen van de Adviesraad Wetenschap & Innovatie (AWI) om de inbreng van de ervaringsdeskundigen te verzorgen.

De AvE bestaat uit leden die allen getraind zijn in ervaringsdeskundigheid en/of zelf met een hersenaandoening te maken hebben.

De AvE behandelt adviesvragen en beoordeelt projecten. Rond de 40 onderzoeks-, ontwikkel- of implementatieprojectvoorstellen worden jaarlijks door de AvE leden beoordeeld. Zij geven per project advies over de relevantie en haalbaarheid voor de patiënt. Daarnaast kunnen er adviesvragen zijn over programmateksten (subsidieoproep), voorlichting, beleid en fondsenwerving.

Inzet tijd

De belasting qua tijd is afhankelijk van het aantal projectvoorstellen die op onze subsidieoproepen binnenkomen. Er wordt gewerkt met een jaarplanning zodat deze tijd door de leden tijdig gereserveerd kan worden. Leden krijgen daarnaast (indien nodig of gewenst) nog een aanvullende training.

Er zullen 4 tot 8 vergaderingen per jaar belegd worden die een dagdeel tot twee dagdelen beslaan. De vergaderingen worden zoveel mogelijk digitaal gedaan, maximaal 2 keer per jaar is er een fysieke ontmoeting. Intervisie en scholingsmomenten worden in overleg met elkaar gepland.

Vacatievergoeding

Er is een vacatieregeling van toepassing voor de adviesraad leden.

De adviesraadleden beschikken over enkele of meerdere van de volgende kenmerken

Jij:

- onderschrijft de doelstellingen van de Hersenstichting;
- voelt je betrokken om bij te dragen aan verdere ontwikkeling van de AvE van de Hersenstichting;
- bent ervaringsdeskundig met een hersenaandoening of ervaringsdeskundig door de hersenaandoening van je partner/direct naaste;
- bent kritisch constructief en je kunt ziekte-overstijgend denken en bezit vaardigheden om dit goed te communiceren;
- staat open voor het vergroten van je kennis door scholing of het volgen van workshops;
- houdt je kennis bij door het lezen van beschikbare literatuur en door het zoeken naar achtergrondinformatie op internet over een bepaalde aandoening die niet je expertise is.
- hebt vaardigheden om met verschillende systemen op de computer te werken;

- houdt ervan om samen te werken (individuele beoordelingen worden in een beoordelingssessie -in kleine groepjes- besproken en daarna in de reguliere vergadering tot een gezamenlijk eindoordeel geformuleerd);
- kunt rekening houden met een jaarplanning rondom de beoordelingen en/of hebt tijd beschikbaar om je taak als adviesraad lid van de AvE uit te voeren.

Aanvullend profiel

Jij:

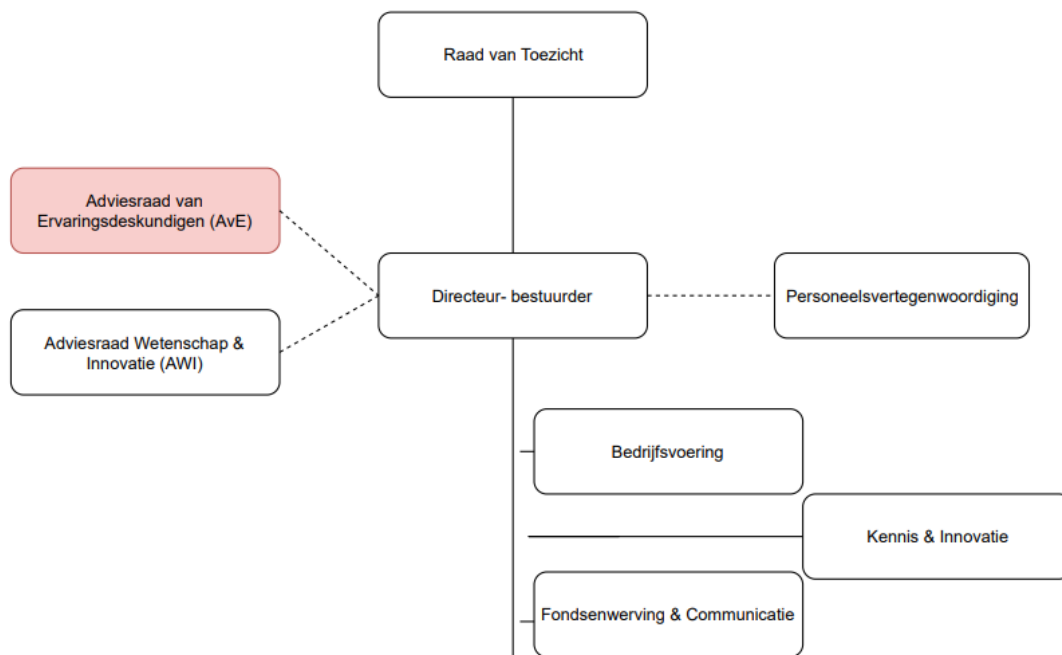
- bent geschoold en ervaren (in de zin van: eerder onderzoeksvoorstellen te hebben beoordeeld naast uw ervaringsdeskundigheid) of bereid om een scholing te volgen;
- hebt een wetenschappelijke achtergrond of hebt affiniteit met wetenschappelijk onderzoek;
- beoordeelt wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiënten perspectief;
- beheerst en hebt affiniteit met de Engelse taal (wetenschappelijk) - lezen en begrijpen.

Taken

De belangrijkste taken van de adviesraadleden van de AvE zijn:

1. Beoordelen van projectvoorstellen;
2. Gevraagd en ongevraagd meedenken over onderzoek-, implementatie- en ontwikkelprojecten, preventie, participatie, voorlichting, zorg, communicatie, fondsenwerving;
3. Signaleren van relevante trends & ontwikkelingen die onze doelgroepen aangaan;
4. Meedenken en adviseren met vragen over processen rondom patiënten participatie.

Organigram



Proces

Bij het proces van de werving en selectie van de te benoemen adviesraadleden zijn de voorzitter van de AvE en de relatiemanager van de Hersenstichting betrokken.