



Achtergrondinformatie Adviesraadleden

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 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 om de inbreng van de ervaringsdeskundigen te verzorgen.

De AvE bestaat uit leden die allen getraind zijn in ervaringsdeskundigheid en 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 beoordeelt. Zij geven per project advies over de relevantie en haalbaarheid voor de patiënt. Daarnaast kunnen er op termijn adviesvragen zijn over programmateksten (subsidieoproep), voorlichting, beleid en fondsenwerving.

Twee profielen in de adviesraad:

Bij profiel A ligt het accent op het adviseren over de te subsidiëren onderzoeks -en projectaanvragen en te financieren implementatie- en ontwikkelprojecten.

Bij profiel B ligt het accent op gevraagd en ongevraagd meedenken over projecten rondom preventie, participatie, voorlichting, zorg, communicatie, fondsenwerving. Werving van deze adviesraadleden wordt in een latere fase gestart.

Inzet tijd

De belasting qua tijd voor het profiel A is afhankelijk van het aantal projectvoorstellen wat op onze subsidieoproepen binnen komen. 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. Ook digitale videosessies kunnen hiervoor ingezet worden.

Twee maal per jaar worden er trainingdagen voor alle adviesraadleden georganiseerd.

Vacatievergoeding

De leden kunnen een vacatievergoeding declareren van € 120 voor het beoordelen van projectvoorstellen, het lezen van stukken etc. Daarnaast kan er € 90 gedeclareerd worden voor het bijwonen van de vergadering. In totaal kan een lid dus maximaal € 210 (inclusief reis en verblijfskosten) declareren per vergadering (van 4 uur).

De adviesraadleden beschikken over enkele of meerdere van de volgende kenmerken:

- Je onderschrijft de doelstellingen van de Hersenstichting;
- je voelt je betrokken om bij te dragen aan de vorming van een adviesraad van ervaringsdeskundigen van de Hersenstichting;
- Je bent ervaringsdeskundig met een hersenaandoening of ervaringsdeskundig door de hersenaandoening van de partner/direct naaste;
- Je bent kritisch, maar constructief en je kunt ziekte-overstijgend denken en bezit vaardigheden om dit goed te communiceren;



- Je staat open voor het vergroten van je kennis door scholing of het volgen van workshops;
- Je hebt vaardigheden om met verschillende systemen op de computer te werken;
- je 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);
- Je 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 A (voor de leden die projectvoorstellen gaan beoordelen):

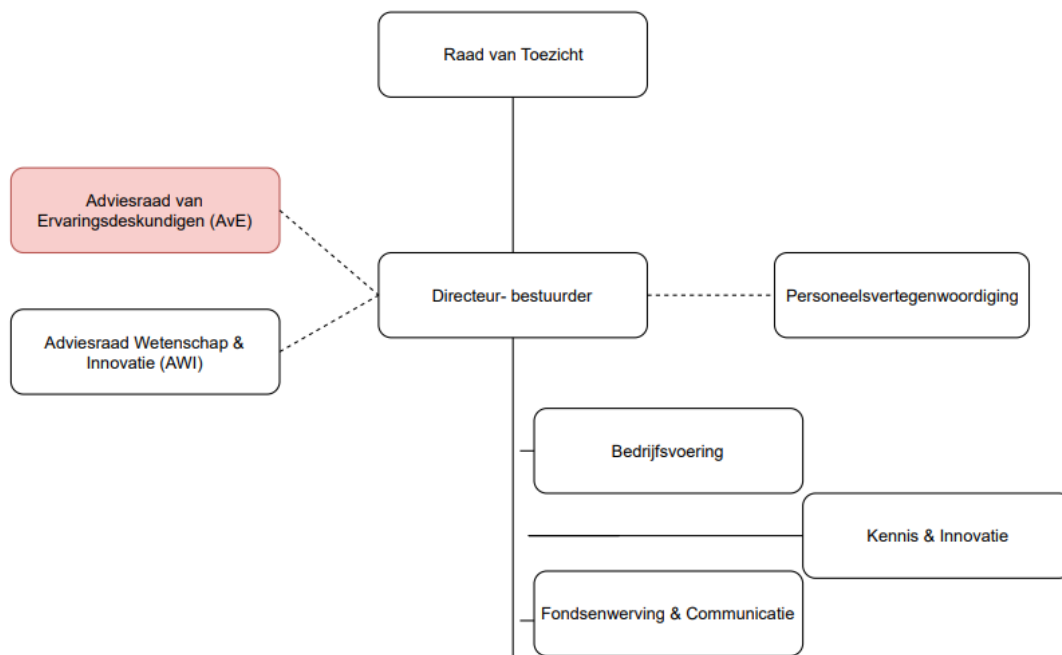
- je bent geschoold en ervaren (ervaren in de zin van: eerder onderzoeksvoorstellen te hebben beoordeeld naast uw ervaringsdeskundigheid) of bereid om een scholing te volgen;
- Je hebt een wetenschappelijke achtergrond of hebt affiniteit met wetenschappelijk onderzoek;
- Je beoordeelt wetenschappelijk onderzoek vanuit het patiënten perspectief;
- Je 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 en directeur aangevuld met de relatiemanager en/of teamlid patiënten participatie betrokken.