

Vacature Patiëntparticipatieraad Longziekten (PPR-L)

Functie

In de Patiëntparticipatieraad Longziekten (PPR-L) werken longartsen, onderzoekers, patiënten en naasten samen om de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek en zorg te verbeteren. Wij zijn doorlopend op zoek naar leden. Het betreft een functie op vrijwillige basis.

Taken en verantwoordelijkheden

- Vanuit je ervaring als patiënt of naaste, geef je adviezen aan artsen en onderzoekers over de opzet en uitvoering van wetenschappelijke projecten op de afdeling Longziekten. Je denkt mee met de opzet, uitvoering en interpretatie van resultaten van ons onderzoek en de zorg en geeft een kritische, opbouwende mening.
- De PPR-L vergadert ieder kwartaal (afwisselend fysiek en online) en je wordt gevraagd daar actief aan deel te nemen. Soms wordt je tussentijds gevraagd een document te lezen en daar je reactie op te geven.
- Er wordt van je verwacht dat je daar waar nodig vertrouwelijk omgaat met informatie.

Werkplek

De afdeling Longziekten in het LUMC werkt sinds 2023 met een Patiëntparticipatieraad. Het doel is om patiënten en hun naasten actief te betrekken bij de uitvoering van zorg en onderzoek. Door het perspectief van patiënten mee te nemen bij de opzet en uitvoering van verschillende projecten, streeft de PPR-L ernaar het nut en de haalbaarheid van deze projecten beter af te stemmen op de doelgroep. Niet *over* de patiënt, maar *met* de patiënt.

De afdeling Longziekten in het LUMC heeft drie aandachtsgebieden:

- Longoncologie (longkanker)
- Interstitiële Longziekten (ILD)
- Alfa-1-antitrypsine deficiëntie (erfelijk longemfyseem)

De PPR-L bestaat uit tenminste drie specialisten (één voor ieder aandachtsgebied), tenminste zes patiëntvertegenwoordigers (twee voor ieder aandachtsgebied) en tenminste één onderzoeker.

Profiel

Wij zijn doorlopend op zoek naar patiëntvertegenwoordigers. Dit vragen we van een patiëntvertegenwoordiger:

- Je bent zelf patiënt (geweest) óf je bent een naaste van een patiënt in één van de hierboven genoemde aandachtsgebieden. Het is niet noodzakelijk dat je onder behandeling bent/was van het LUMC.
- Je bent in staat je kritische en opbouwende mening of advies te geven op basis van je eigen ervaring.
- Betrokkenheid bij- en/of lidmaatschap van een patiëntvereniging of lotgenotencontact kan van meerwaarde zijn, maar is geen eis.
- Je bent bereid kennis op te doen over patiëntparticipatie.
- Je hebt voldoende tijd beschikbaar om de vergaderingen (vier per jaar) bij te wonen en voor te bereiden en je bent tussendoor benaderbaar voor extra vragen.

Wij streven naar een variërende samenstelling van de PPR-L om zo een bredere afspiegeling van de populatie te krijgen. Daarom kunnen persoonskarakteristieken (leeftijd, geslacht, culturele achtergrond, ziekte fase, opleidingsniveau) worden meegewogen in de selectie van kandidaten.

Arbeidsvoorwaarden

- PPR-L leden worden aangesteld voor de duur van twee jaar en kunnen zich daarna herkiesbaar stellen.
- PPR-L leden komen niet in dienst van het LUMC.
- PPR-L leden komen in aanmerking voor een vrijwilligersvergoeding. Daarnaast worden de reiskosten vergoed en worden relevante trainingen of cursussen kosteloos aangeboden.
- Je deelname aan de PPR-L heeft geen invloed op je individuele behandeling.

Geïnteresseerd?

Geïnteresseerden worden uitgenodigd hun motivatie, onder vermelding van persoonsgegevens (naam, adres en woonplaats, mailadres, telefoonnummer) en een korte beschrijving van de persoonlijke situatie (met welk ziektebeeld heb je te maken, als patiënt of als naaste?) te mailen naar patientenraad-long@lumc.nl. Wij nemen daarna zo spoedig mogelijk contact op om een kennismaking in te plannen. Ook vragen of opmerkingen naar aanleiding van deze vacature kunnen via patientenraad-long@lumc.nl kenbaar worden gemaakt.

Projectleiders en contactpersonen:

Marlies Heuvers, Longarts
Kelly van Doorn, Physician Assistant