CROHN & COLITIS NL
Met elkaar sterker

Denk mee over de toekomst van IBD-onderzoek

Word lid van de Patiënten Adviesraad Onderzoek van Crohn & Colitis NL

Heb jij een vorm van IBD zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa? Ben je geïnteresseerd in wetenschappelijk onderzoek? En wil je jouw ervaring gebruiken om onderzoek beter aan te laten sluiten bij mensen met IBD? Meld je dan aan voor de nieuwe Patiënten Adviesraad Onderzoek (PAO) van Crohn & Colitis NL.

Waarom deze adviesraad?
Wetenschappelijk onderzoek helpt om de zorg voor mensen met IBD te verbeteren. Daarbij is de ervaring van patiënten belangrijk. Onderzoekers en organisaties die subsidies geven, kijken daarom steeds vaker of patiënten al vroeg bij een onderzoek worden betrokken.

Crohn & Colitis NL krijgt regelmatig de vraag om mee te denken over nieuwe onderzoeksplannen. Daarom starten we de Patiënten Adviesraad Onderzoek. In deze adviesraad beoordelen mensen met IBD onderzoeksvoorstellen vanuit hun eigen ervaring. Zo sluiten onderzoeken beter aan bij wat patiënten nodig hebben.

Wat ga je doen?
Als lid van de PAO geef je een paar keer per jaar advies over een onderzoeksvoorstel. Onderzoekers sturen hun voorstel naar ons voordat zij subsidie aanvragen. Jij bekijkt het voorstel vanuit het perspectief van mensen met IBD. Ook denk je mee over de werkwijze en verdere ontwikkeling van de adviesraad.

Je werkzaamheden

- Je gebruikt jouw ervaring met IBD om mee te denken over wetenschappelijk onderzoek.
- Je geeft een aantal keer per jaar schriftelijk je mening over onderzoeksvoorstellen.
- Je neemt deel aan vier bijeenkomsten per jaar. Een deel van deze bijeenkomsten is online.
- Tijdens de bijeenkomsten leer je meer over onderzoek en bespreek je ervaringen met de andere leden.

Wie zoeken wij?
We zoeken mensen die graag met onderzoekers meedenken. Je kunt verder kijken dan alleen jouw eigen situatie en je ervaring gebruiken voor een brede groep mensen met IBD.

- Je hebt zelf een vorm van IBD.
- Je werkt graag samen.
- Je kunt jouw mening duidelijk uitleggen.
- Je kunt Nederlandse teksten goed lezen en schrijven en Engelse teksten lezen.
- Je gaat zorgvuldig om met vertrouwelijke en geheime informatie.
- Je bent bereid om twee trainingen te volgen bij INVOLV.
- Je bent lid van Crohn & Colitis NL of bereid dat te worden.
- Je wilt je minimaal drie jaar inzetten voor de PAO.

Wat bieden wij?
Als vrijwilliger bij Crohn & Colitis NL kun je echt verschil maken voor mensen met IBD. In de PAO help je onderzoek beter aan te sluiten bij het dagelijks leven, de vragen en behoeften van patiënten.

Je krijgt:

- Volledige vergoeding van je reiskosten.
- Ondersteuning van andere vrijwilligers en het landelijk bureau.
- Een interne en externe training over het beoordelen van onderzoeksvoorstellen.
- Een jaarlijkse vrijwilligersdag met workshops en ruimte om elkaar te ontmoeten.
- Mogelijkheden voor trainingen en persoonlijke ontwikkeling.
- Een vrijwilligersnieuwsbrief met actuele ontwikkelingen.

Over Crohn & Colitis NL
Crohn & Colitis NL is dé patiëntenorganisatie voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, microscopische colitis of short bowel/darmfalen in Nederland. We komen op voor de belangen van ruim 100.000 mensen met IBD in Nederland. Ons werk bestaat uit vier pijlers: informeren, ontmoeten, vertegenwoordigen en adviseren. Een klein team op kantoor werkt daarbij samen met ruim 120 vrijwilligers.

Enthousiast geworden?

Stuur je motivatiebrief en cv naar Daniëlle van der Horst (senior projectmanager) via dvdhorst@crohn-colitis.nl

Heb je vragen of wil je meer weten? Neem dan contact op met Daniëlle via dvdhorst@crohn-colitis.nl of 0348-416 840.