

VACATURE STICHTING JONGEREN EN KANKER (SJK)

Functieomschrijving	BESTUURLID & PORTEFEUILLEHOUDER LOTGENOTENCONTACT
Tijdsbesteding	Gemiddeld 4 uur per week
Locatie	Grotendeels vanuit huis; incidenteel vergaderingen op locatie
Beloningsbeleid	Vrijwillige functie; m.u.v. onkostenvergoedingen

Omschrijving stichtingsbestuur Jongeren en Kanker

De Stichting Jongeren en Kanker (SJK) kent een landelijk bestuur, bestaande uit een voorzitter, penningmeester, secretaris en drie algemene bestuursleden. Onder de bestuursleden zijn de volgende vier portefeuilles, of aandachtsgebieden, onderverdeeld: 'belangenbehartiging', 'informatievoorziening', 'lotgenotencontact' en 'wetenschappelijk onderzoek'. Het bestuur streeft naar een diverse samenstelling, die in haar geheel een goede afspiegeling vormt van de achterban die de Stichting Jongeren en Kanker vertegenwoordigt.

Het bestuur bestuurt op basis van een beleidsplan, jaarplannen en jaarverslagen, inclusief jaarrekening. De functie van bestuurslid is onbezoldigd. Er is een regeling inzake vergoeding van gemaakte reis- en verblijfkosten. Bestuursleden worden geworven op basis van een algemene profielschets. Daarnaast worden bestuursleden geworven op basis van bepaalde affiniteiten en kennis en ervaring.

Wat houdt de functie in?

Als algemeen bestuurslid werk je doorlopend samen met je medebestuurders aan verschillende bestuurstaken, zoals het ontwikkelen van beleidsdocumenten, het samenstellen van jaarplannen, het accorderen van begrotingen en het nadenken over de toekomstvisie van de stichting.

Daarnaast heb je als algemeen bestuurslid de verantwoordelijkheid over minimaal één portefeuille. Deze vacature is gericht op de portefeuillehouder lotgenotencontact.

Over de portefeuille lotgenotencontact

Het faciliteren, stimuleren en coördineren van lotgenotencontact is een van de belangrijke kerntaken van SJK. Middels een tal van activiteiten en samenwerkingen met andere organisaties (zoals de Hof van Kairos, Zeilschip Eendracht en inloophuizen) door het gehele land brengt zij jongvolwassen (ex-)kankerpatiënten en hun naasten met elkaar in contact. Deze activiteiten worden over het algemeen zeer positief ontvangen en de feedback van de deelnemers onderschrijft het belang van deze contactmomenten. Binnen het ziekenhuis en in hun eigen omgeving ontmoeten deze jongvolwassenen nauwelijks lotgenoten van hun eigen leeftijd. Deelnemers geven aan enorme steun te halen uit het ontmoeten van andere jonge (ex-)patiënten, en meer dan eens worden onze activiteiten omschreven als een significant positieve omslag in het verwerken van de ziekte en haar gevolgen. Ook ontstaan er

bijzondere, diepgewortelde vriendschappen tijdens deze broodnodige 'lotgenoten activiteiten'.

De diagnose kanker heeft enorme gevolgen op de zekerheid van iemands bestaan. Behalve de onzekerheid omtrent levensverwachting, vinden er veelal ook ingrijpende veranderingen plaats op het gebied van; studie, werk, relaties en andere zaken, door (blijvende) fysieke en psychische gevolgen van kanker. Er komt gelukkig steeds meer aandacht voor psychosociale zorg bij kanker. Desondanks moeten patiënten veelal alle zeilen bijzetten om aansluiting te behouden met hun woon- en werkomgeving, sociale contacten en met de maatschappij in het algemeen.

Een zeer waardevolle bijdrage in het hervinden en behouden van eigenwaarde, toekomstgerichtheid en behoud van maatschappelijke betrokkenheid is contact met lotgenoten. De ontmoeting met lotgenoten en het onderling uitwisselen van ervaringen brengt (ex-)patiënten terug naar hun kracht in plaats van hun mogelijke beperkingen. In Nederland krijgen jaarlijks maar liefst 3.900 jonge mensen, tussen de 18 en 39 jaar, de diagnose kanker. Ondanks dit aantal is de kans op ontmoeting tussen lotgenoten in de directe omgeving klein. Samenbrengen van lotgenoten van dezelfde leeftijd staat voor: (h)erkenning, acceptatie, ontspanning, hoop, verwerking en kracht.

Takenpakket: wat ga je doen?

Binnen de portefeuille lotgenotencontact zijn o.a. de volgende werkzaamheden belegd. Als portefeuillehouder lotgenotencontact:

- Coördineer je alle initiatieven op het gebied van lotgenotencontact binnen SJK en vorm je het eerste aanspreekpunt aangaande dit thema.
- Werk je nauw samen met de coördinator activiteitencommissie en de penningmeester in het opstellen van een jaarplanning en begroting voor de uitvoer van lotgenoten activiteiten.
 - Hierbij heb je minimaal ieder kwartaal (online) overleg met de coördinator activiteitencommissie en de penningmeester.
- Ben je samen met de penningmeester verantwoordelijk voor het aanleveren van informatie en begrotingen voor subsidieaanvragen en verzamel en verwerk je de evaluaties vanuit de activiteitencommissie voor het opstellen van de eindejaars verantwoording.
 - Samen met de penningmeester bewaak je budgetten en accordeer of keur je door de activiteitencommissie opgestelde begrotingen af.
 - Samen met de coördinator activiteitencommissie en de penningmeester draag je zorg voor het bijhouden van digitale mappen en formats waar de activiteitencommissie mee werkt.
- Leg en onderhoud je contacten met andere organisaties en stichtingen met overeenkomende doelstellingen.
 - Je brengt doorlopend in kaart welke andere organisaties actief zijn op het gebied van lotgenotencontact voor jonge (ex)kankerpatiënten en hun naasten en onderhoudt warme banden met hen.
 - Je hebt een visie op dergelijke samenwerkingsverbanden en draagt deze uit.
 - Je zorgt samen met communicatie collega's en webbeheer voor heldere (online) verwijzingen en een [compleet activiteitenoverzicht](#) voor onze achterban, bestaande uit interne (SJK) en externe (samenwerkingspartners) activiteiten.

- Denk je mee over beleid van online lotgenotencontact en sta je in nauw contact met interne en externe belangenbehartigers om online lotgenotencontact te realiseren, implementeren en verbeteren.
 - Je bent bijvoorbeeld betrokken bij projecten omtrent de verbetering van lotgenotencontact op Kanker.nl.
- Tot slot vergader je gemiddeld 6 keer (afwisseling online en fysiek) per jaar met het volledige bestuur, waarbij je rapporteert over de ontwikkelingen binnen jouw portefeuille.

Wie zoeken wij?

Iemand met **ervaringsdeskundigheid of sterke affiniteit** met kanker op jongvolwassen leeftijd, die:

- Goed overzicht kan houden en zelfstandig kan werken;
- Uitstekende netwerkvaardigheden heeft;
- Sociaal -en besluitvaardig, enthousiast en verbindend is;
- In staat is tot constructief samenwerken 'op fysieke afstand';
- Ervaring heeft met of kennis heeft over de meerwaarde van lotgenotencontact en/of bereid is hier meer over te leren;
- Ongeveer 4 uur per week beschikbaar is voor het uitvoeren van werkzaamheden en bijwonen van bestuurs- en projectvergaderingen (vanuit huis of op locatie);
- Natuurlijk de organisatie en haar achterban een warm hart toedraagt!

Wat bieden wij?

- Een leuke functie binnen een jong, veelzijdig team;
- De kans om maatschappelijk betrokken werk te doen voor een bijzondere doelgroep;
- De mogelijkheid om je te ontwikkelen middels cursussen en workshops;
- Reiskosten- en onkostenvergoedingen.

Interesse?

Stuur je CV en motivatie **vóór 1 januari 2022** naar onze secretaris (secretaris@jongerenenkanker.nl), o.v.v. 'Vacature Algemeen bestuurslid & Portefeuillehouder lotgenotencontact'.

Over Stichting Jongeren en Kanker

Stichting Jongeren en Kanker is opgericht in 1986, met als doel kwaliteit van leven voor jongvolwassenen tussen de 18 en 39 jaar die kanker hebben of hebben gehad en hun naasten, te verbeteren. Jongeren en Kanker behartigt de belangen van deze doelgroep op het gebied van zorg, onderzoek en maatschappelijke participatie, informeert hen en brengt hen met elkaar in contact. Daarmee zijn haar activiteiten onderverdeeld in vier portefeuilles:

★ Belangenbehartiging

Stichting Jongeren en Kanker komt op voor de belangen van jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit gebeurt op zowel het gebied van zorg en onderzoek, als binnen allerlei maatschappelijke thema's waar deze doelgroep tegenaan loopt. Eén van de belangrijkste aandachtspunten hierbij is dat jongvolwassen (ex-)kankerpatiënten als aparte groep gezien dienen te worden binnen de volwassen oncologie en daarmee met andere problematiek te maken krijgen. Om de belangenbehartiging voor jongvolwassen met kanker te professionaliseren en centraliseren heeft SJK binnen de landelijke NFK Werkgroep 'Jongeren en Kanker' een samenwerkingsverband met diverse andere kankerpatiëntenorganisaties. SJK is voorzitter en trekker van de werkgroep.

★ Informatievoorziening

Stichting Jongeren en Kanker informeert en bereikt jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit gebeurt middels het produceren en verspreiden van online en offline materialen, waaronder het jaarlijks JK magazine en diverse social media kanalen, als ook het samenwerken met andere partijen om online tools en informatie voor de doelgroep te optimaliseren.

★ Lotgenotencontact

Stichting Jongeren en Kanker brengt jongvolwassenen die kanker hebben (gehad) en hun naasten met elkaar in contact. Dit gebeurt middels het organiseren en in kaart brengen van online en offline ontmoetingsmogelijkheden en diverse leuke, ontspannende en/of uitdagende activiteiten voor haar doelgroep. (Zie meer informatie in deze vacature.)

★ Wetenschappelijk onderzoek

Stichting Jongeren en Kanker vervult een adviserende en agenderende rol op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Zo wordt zij betrokken bij het uitwerken van onderzoeksvoorstellen, het schrijven van projectaanvragen, het ontwikkelen van onderzoeksmethoden en het werven van participanten.

Doel hierbij is enerzijds om haar achterban op de hoogte te brengen van welk onderzoek er specifiek naar deze leeftijdsgroep wordt gedaan; anderzijds om onderzoek kanker op jongvolwassen leeftijd hoger op de onderzoeksagenda te krijgen. Hierbij wordt samengewerkt met andere partijen, zoals het AYA Zorgnetwerk, COMPRAYA en IKNL.

Binnen haar vier portefeuilles werkt SJK nauw samen met andere kankerpatiëntenorganisaties aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), zorgorganisaties zoals het AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk, verschillende onderzoeksgroepen en andere partijen.