

Lid SKION Raad

Achtergrondinformatie

Na de concentratie van kinderoncologische zorg in het Prinses Máxima Centrum heeft SKION een ware transformatie ondergaan. SKION staat voor het belang van het kind met kanker, vanuit het perspectief van de zorgprofessional. Sinds 2021 richt SKION zich met haar missie dan ook op *“het bevorderen van de kwaliteit van diagnostiek, behandeling en follow-up van kinderen en adolescenten met kanker”*.

SKION heeft daartoe vier belangrijke taken:

- 1) Het vaststellen van landelijke richtlijnen in de kinderoncologie;
- 2) Het evalueren van bestaande landelijke richtlijnen;
- 3) Het fungeren als netwerk van de professionals;
- 4) Het bewaken van de missie van het Prinses Máxima Centrum.

Vanuit de gezonde overtuiging dat organisaties tegenmacht organiseren en respecteren, is SKION na haar evolutie een onafhankelijk gremium: constructief kritisch ten aanzien van het Máxima, de shared care centra en kinderoncologische activiteiten elders. In het Coöperatiebestuur zien de SKION en Vereniging Kinderkanker Nederland (VKKN) gezamenlijk toe op het functioneren van het Máxima. Samen staan we immers sterk voor een optimale organisatie in Nederland van en voor de kinderoncologie. SKION omvat in haar huidige vorm een klein bureau met enkele parttime medewerkers, de SKION Raad en een Raad van Toezicht.

SKION Raad een multidisciplinair orgaan

De SKION Raad is een multidisciplinair orgaan, die onder meer tot taak heeft om advies te verlenen over het vaststellen van richtlijnen en het bewaken van de missie van de kinderoncologie. De SKION Raad fungeert tevens als klankbord voor de Raad van Bestuur van SKION. Leden van de SKION Raad vertegenwoordigen de professionals werkzaam in de kinderoncologie in Nederland.

In 2024 zijn binnen de SKION Raad drie werkgroepen opgericht, de werkgroep:

- **Professionals:** waarin besproken wordt hoe invulling gegeven kan worden aan het mede-eigenaarschap van het Prinses Máxima Centrum en de toekomst van SKION. Enkele vraagstukken die spelen zijn: hoe verbindt de SKION Raad zich met andere gremia uit het Máxima zoals medische en verpleegkundige adviesraad (MAR, VAR) om gezamenlijk en onafhankelijk invloed te hebben? Hoe betrekken we de volgende generatie(s) bij SKION? Welke invloed heeft internationalisering op de kinderoncologische zorg voor Nederlandse patiënten? En wat betekent dat voor zorgprofessionals?
- **Richtlijnen:** waarin inhoudsdeskundigen (leden) ingediende richtlijnen voorzien van feedback, beoordelen en een advies verlenen aan de voorzitter van de SKION Raad, de Raad van Bestuur en Raad van Toezicht over autorisatie. Om de beste zorg aan kinderen en adolescenten met kanker te geven en de standaard zorg actief te verbeteren is de evaluatie van richtlijnen een ander belangrijk onderwerp in deze werkgroep.
- **SKION & Shared Care dagen:** deze werkgroep bereidt de jaarlijkse SKION & Shared Care dagen voor samen met bureau SKION. Tijdens deze dagen staan kennisdeling en netwerken centraal. Belangrijke vraagstukken zijn: hoe zorgen we voor een gevarieerd en interessant programma? Hoe betrekken en bereiken we bijv. de shared care centra, en het retinoblastoom centrum? Hoe zorgen we ervoor dat jonge professionals aangehaakt worden/blijven?

Naast de taakgerichte werkgroepen nemen de leden van de werkgroepen deel aan de plenaire bijeenkomsten van de SKION Raad. Deze vinden 3 keer per jaar plaats. Tijdens deze plenaire klankbordbijeenkomsten worden de ontwikkelingen in de werkgroepen en in de kinderoncologie in het algemeen besproken en geëvalueerd.

Profiel lid SKION Raad

SKION is op zoek naar nieuwe leden voor de SKION Raad. We zoeken zorgprofessionals die werkzaam zijn in de kinderoncologie met het volgende profiel:

SKION heeft een unieke, onafhankelijke positie, als professional denk je mee over optimale invulling van zorg en research voor kinderen met kanker.

- Je bent in staat om jouw rol in de SKION Raad te scheiden van die in het Máxima of een shared care centrum (ongehinderd door last of ruggenspraak);
- Je vertegenwoordigt een discipline en/of team met specifiek aandachtsgebied (survivors, zorg, research, shared care etc.) binnen de kinderoncologie;
- Je hebt belangstelling voor de geëmancipeerde rol van ons als kinderoncologische professionals: je hebt een visie op wat onze inbreng betekent en weet deze concreet te maken;
- Je deelt onze overtuiging dat er in iedere organisatie een gezonde mate van tegenmacht moet zijn: je kunt hier constructief kritisch over meedenken en hebt daar concrete ideeën bij;
- Je hebt een proactieve houding en bent bereid bijeenkomsten bij te wonen en actief te participeren;
- Je bent betrokken, integer, doortastend en weerbaar.

Werkzaamheden:

- Input geven tijdens plenaire bijeenkomsten van de SKION Raad. Bijvoorbeeld een update geven over de voortgang in de werkgroep en thema's/ontwikkelingen bespreken in de kinderoncologie;
- Werkzaamheden zijn afhankelijk van de werkgroep waarin je actief bent. Bijvoorbeeld, niet uitsluitend:
 - **Voor de werkgroep richtlijnen:** het beoordelen van richtlijnen en het formuleren van verbeterpunten voor richtlijnen;
 - **Voor de werkgroep SKION & Shared Care dagen:** het thema en de inhoudelijke sessies bepalen van de SKION & Shared Care dagen;
 - **Voor de werkgroep professionals:** meedenken over de strategie van SKION, de positie van SKION in de governance van het Máxima en de wijze waarop jonge professionals betrokken kunnen worden bij SKION, met het belang van het kind met kanker voor ogen.

Ureninschatting & vergoeding

- 3 keer per jaar een plenair overleg met de voltallige SKION Raad (1 à 1,5 uur);
- Samen met de werkgroep maak je afspraken over de frequentie waarop de werkgroep bijeenkomt (en de duur van een overleg). Te denken valt aan een werkgroep bijeenkomst van één uur eens per twee maanden.
- Tot slot, vervult een lid van de SKION Raad zijn/haar functie onbezoldigd.