

Voorzitter



De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie is op zoek naar een voorzitter (onbezoldigde functie), iemand die de bestuurswerkzaamheden wil coördineren en uitvoeren, die de patiëntenvereniging binnen en buiten wil vertegenwoordigen en die leiding wil geven aan de vergaderingen van het bestuur. De Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie (PFD) staat voor het vergroten van de kennis bij patiënt en zorgverlener, het bevorderen van een snelle en juiste diagnose van de ziekte, het bevorderen van onderzoek naar Fibreuze Dysplasie en het onder de aandacht brengen van deze zeldzame ziekte in het algemeen. Dat doen we door samen te werken met professionals en met andere relevante organisaties, ondersteuning te bieden, informatie te verstrekken en belangen van deze doelgroepen te behartigen.

De PFD is een jonge vereniging die sinds de oprichting in juli 2016, met zeer beperkte middelen, hard gewerkt heeft om een professionele organisatie te worden die de belangen kan behartigen voor haar doelgroep. Inmiddels spelen we zowel nationaal als internationaal een centrale rol in de wereld van Fibreuze Dysplasie, en hebben we dit jaar een omvangrijke subsidie mogen ontvangen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De PFD is klaar voor een voorzitter die de vereniging de komende jaren verder kan laten groeien! Sta je bekend om jouw samenbindend vermogen en wil je de patiëntenvereniging vertegenwoordigen?

Wat ga je doen?

- De voorzitter leidt de bestuursvergaderingen en ziet toe op de taakverdeling van het bestuur. Met elkaar geven we richting aan de missie van PFD. De voorzitter zorgt voor borging van uitvoering en planning van de PFD-missie en taken. Je stelt samen met andere bestuursleden het activiteitenplan op en bent verantwoordelijk voor de uitvoering ervan.
- Je vertegenwoordigt PFD en behartigt de belangen van mensen met Fibreuze Dysplasie. Onder meer bij medisch specialisten, zorgorganisaties, samenwerkingspartners en tijdens overleg met andere (overkoepelende) patiëntenorganisaties. Je vertegenwoordigt PFD door het bijwonen en houden van presentaties op branche- of patiënt gerelateerde bijeenkomsten.
- Je voert de regie voor het organiseren van de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering
- Je bereidt beleidsvoorstellen voor ter bespreking en besluitvorming in het bestuursoverleg.

De vergaderingen met het bestuur vinden 4 tot 6 keer per jaar plaats op een centraal gelegen locatie. Daarnaast zijn er mogelijkheden om mee te werken aan diverse projecten en/of samenwerkingsverbanden.

Belangrijke vaardigheden voor de voorzitter zijn samenbindend vermogen, leiderschap, goede presentatie- en uitdrukkingsvaardigheden. Bij voorkeur ben je ervaringsdeskundig en heb je ervaring in vrijwilligersbestuur.

Wat bieden wij?

Je werkt nauw samen met de andere leden van het bestuur en wordt ondersteund door het secretariaat. Verder kun je deelnemen aan de cursussen bij PGOsupport. Daarnaast bieden we een vergoeding van onkosten.

Interesse?

Heb je interesse in deze vrijwilligersfunctie? Stuur dan een e-mail met je motivatie en CV naar: bestuur@fibreuzedysplasie.eu