

VACATURE

BESTUURLID

Wil jij je kennis en vaardigheden inzetten en uitbreiden en tegelijk het verschil kunnen maken voor de 80.000-160.000 ME/cvs- patiënten in Nederland? Word dan bestuurslid bij de ME/cvs Vereniging.

Op dit moment zijn we als bestuur nauw betrokken bij het biomedische onderzoek (via de subsidies die ZonMw geeft), de richtlijnontwikkeling, patiëntparticipatie bij het onderzoek, PR en zichtbaarheid voor de Vereniging, algemene bekendheid ME/cvs, informatieverstrekking via mail en de ME/cvs informatielijn.

Wij zijn op zoek naar een enthousiast bestuurslid die zich goed kan inleven in de positie en de leefwereld van chronisch zieke ME/cvs-patiënten. Iemand die gemotiveerd is om een tastbare bijdrage te leveren aan de erkenning van de ziekte en de vergroting van het welzijn van de patiënten. Ben je een teamplayer, en nauw betrokken bij de problematiek van ME/cvs-patiënten? Ben je bekend met de biomedische ziekte ME/cvs of ben je bereid je daar in te verdiepen?

Werkzaamheden

We vergaderen als bestuur elke 3 weken via videobellen. Deze vergaderingen duren 2 uur (we proberen ervoor te zorgen dat deze vergaderingen niet langer duren, zodat het haalbaar blijft).

Als bestuur verdelen wij daarnaast onderling verschillende aandachtsgebieden. Denk aan:

- Voorzitter – verantwoordelijk voor het bewaren van overzicht in strategie en uitvoering, contacten onderhouden, activiteiten rond de nieuwe richtlijn, samenwerkingen versterken en vergaderingen voorbereiden en leiden.
Aanspreekpunt voor team Contact.
- Secretaris – verantwoordelijk voor de administratie, voorbereiden en notuleren vergaderingen, vrijwilligers coördinatie.
Aanspreekpunt voor team Vrijwilligers.
- Penningmeester – verantwoordelijk voor de financiële administratie, verantwoording voor het gevoerde financiële beleid.
Aanspreekpunt team Leden.
- Communicatie – verantwoordelijk voor de zichtbaarheid van de Vereniging via de website en sociale media, aanspreekpunt voor de media.
Aanspreekpunt voor team Communicatie.
- Zorg – verantwoordelijk voor activiteiten rond, patiëntregistratie, expertisecentra, belangen behartigen van alle – en zeker ook ernstig en zeer ernstig zieke patiënten - en de problemen (en misinformatie/ vooroordelen) rond de zorg en ondersteuning via artsen, behandelaren, zorgverleners, WMO, ZVW en WLZ.

- **Kinderen met ME – verantwoordelijk voor de verbetering van informatievoorziening en -verstrekking over kinderen met ME, activiteiten richting een nieuwe richtlijn voor kinderen**
Aanspreekpunt team Kinderen
- **Wetenschap – verantwoordelijk voor de contacten en samenwerkingen binnen het onderzoeksprogramma ME/cvs (ZonMw, NMCB, MECFS Lines) en de voorlichting aan studenten**
Aanspreekpunt team Wetenschap & Onderzoek
Aanspreekpunt team Zorg & Ondersteuning
- **Arbeid & Lobby – verantwoordelijk voor de activiteiten rond uitkeringen, misinformatie en vooroordelen bij verzekeringsartsen, onderwijs, politiek en informatieverstrekking.**
Aanspreekpunt team Arbeid & Onderwijs

Daarnaast zijn er een aantal taken die we onder elkaar verdelen als bestuur:

- Samenwerking binnen de PAIS alliantie.
- Samenwerking binnen Europa via EMEA.

Voor de dikgedrukte aandachtsgebieden zoeken we nog enthousiaste bestuursleden (en vervolgens vrijwilligers voor een op te zetten team die de activiteiten binnen dat aandachtsgebied kan ontplooiën).

Een aandachtsgebied dat hier niet bij staat en dat je zelf graag wil inbrengen is ook welkom.

Wij bieden

- Leuk en interessant vrijwilligerswerk op de aandachtsgebieden die jou liggen, waarbij je vanuit huis werkt,
- enthousiaste en gezellige collega-bestuurders,
- ondersteuning en informatie over ME/cvs gerelateerde onderwerpen,
- de mogelijkheid vrijwilligerswerk te doen wat past bij jouw fysieke belastbaarheid,
- onkostenvergoeding voor gemaakte kosten.

De werkzaamheden zijn gevarieerd en breed. Je wordt uiteraard grondig ingewerkt. **We werken met een proefperiode** waarin je kunt ervaren of het wat voor je is. Na deze proefperiode besluiten we samen of je verder gaat. Gaan we samen verder dan stellen we je ter benoeming voor aan de leden op een ALV. Wanneer de leden in meerderheid voor stemmen ben je officieel bestuurslid bij ons.

Belasting

- Elke 3 weken een vergadering van 2 uur.
- Afhankelijk van je aandachtsgebied en de taken die je daarbinnen op je neemt vraagt de functie nog een aantal uur per week. Dit is minimaal ongeveer 2 uur per week, maar kan (afhankelijk van de keuzes die je maakt en de taken die je kiest te doen) oplopen.
- Je bent aanspreekpunt voor een team vrijwilligers en spreekt hen met enige regelmaat om ervoor te zorgen dat we als bestuur weten waar iedereen mee bezig is én zodat je hen kunt ondersteunen.
- Twee keer per jaar organiseren we een ALV (via Teams óf op locatie).
- Twee keer per jaar overleggen we als bestuur met de RvT (via Teams).
- Tijdens de zomerperiode en kerstperiode plannen we meestal een 'reces', zodat er ook perioden van relatieve rust zijn.

Vereisten

- Je bent zelf ME/cvs-patiënt of je bent nauw bij een ME/cvs-patiënt betrokken bijvoorbeeld als naaste of als mantelzorger.
- Je bent lid van de ME/cvs Vereniging.
- Je bent in staat op een aantal momenten (soms in beperkte tijd) een hoeveelheid leeswerk te doen, de informatie te begrijpen, op te slaan en actief te gebruiken of van commentaar te voorzien.
- Je bent in staat aan digitale vergaderingen deel te nemen.
- Je bent in staat Engelstalige teksten te lezen, te begrijpen en van commentaar te voorzien (zeker bij het aandachtsgebied 'wetenschap').
- Je bent in staat overkoepelend te denken over de belangen van de patiëntengroep als geheel.
- Je hebt bij voorkeur leidinggevende capaciteiten en/ of de competentie om het overzicht te bewaren. Ook communicatieve vaardigheden kunnen je helpen bij het uitvoeren van een bestuursfunctie.

Reageer snel naar de vrijwilligers coördinator: vrijwilligers@me-cvsvereniging.nl
Wij zullen dan contact met je opnemen en mondeling verder afstemmen.