

## De NFVN zoekt per april 2021 een Vicevoorzitter, met aandachtsgebied zorg en onderzoek

De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) is een patiëntenvereniging met een enthousiast en gedreven bestuur. In 2019 is de impact van de vereniging gemeten. En wat blijkt? De toegevoegde waarde is enorm!

### Voor (ouders van) mensen met neurofibromatose:

- Door de inzet van de NFVN hoeven zij minder tijd te besteden aan het eigen zorgproces;
- Ze hoeven minder te zoeken naar informatie en er hoeft minder doorverwezen te worden;
- Patiënten worden gesterkt door het lotgenotencontact, de informatie (brochures) en de belangenbehartiging;
- Kwaliteit van leven neemt toe door: (h)erkenning, bevestiging, gehoord worden en perspectief bieden.

### Voor zorgaanbieders en onderzoeksgroepen:

- Ook deze groep ervaart meerwaarde;
- Zij kunnen efficiënter te werk gaan;
- Het werk van de NFVN leidt tot betere en efficiëntere zorg.

### Als u

- Enthousiast wordt van deze resultaten;
- Beschikt over kwaliteiten en talenten die passen bij het vicevoorzitterschap, aandachtsgebied zorg en onderzoek;
- Die kwaliteiten wilt inzetten voor dit zinvolle werk;
- Kennis en/of ervaring heeft met NF1 / NF2 of nauw betrokken bent;
- Circa 3 uur per week tijd heeft?

Overweegt u dan om deze uitdaging op te pakken!

### Wij bieden:

- Een gedreven en enthousiast bestuursteam
- Een organisatie die er écht toe doet en enorm veel impact / toegevoegde waarde heeft voor mensen met NF1 en NF2 en voor professionals in de zorg
- Onkostenvergoeding
- Tijd om in te werken
- De mogelijkheid om cursussen te volgen
- Mooi, zinvol en interessant vrijwilligerswerk

### Functieprofiel

*Functie:* vicevoorzitter, met aandachtsgebied zorg en onderzoek  
*Verantwoordelijk* voor onderstaande taken.

### Taken:

- Vertegenwoordigen van de vereniging op het gebied van zorg en onderzoek;
- Actief op de hoogte blijven van ontwikkelingen en onderzoek op NF1 en NF2 gebied;
- Inbrengen van het patiëntenperspectief;
- Voorbereiden en voorzitten van de Medische Advies Raad (MAR);
- Zo nodig vervangen van de voorzitter.

## Profielschets

Kennis	vaardigheden	houding
Betrokken zijn bij NF1 of NF2	Goede communicatieve eigenschappen	Communicatief
De organisatie kennen	Goed in het leggen en onderhouden van contacten	Empathisch vermogen en gelijkwaardige opstelling
Mensenkennis	Goed kunnen samenwerken	Enthousiast en stimulerend
Zorgnetwerk NF1	In staat om visie te ontwikkelen en deze helder te presenteren	Inspireren
Engelse Taal is een pré	Goed kunnen voorzitten en beslissen	Daadkrachtig
.....		Verantwoordelijk / komt afspraken na
.....	.....	
<b>Overige voorwaarden</b>	Mobiel zijn, zittingstermijn van 3 jaar. Voldoende tijd beschikbaar hebben. (drie uur per week). Geheimhoudingsplicht.	