



Prader-Willi Stichting

Vacature voorzitter Prader-Willi Stichting

De Prader-Willi Stichting is een jonge patiëntenorganisatie die sinds de oprichting in september 2015, met zeer beperkte middelen, hard gewerkt heeft om een professionele organisatie te worden die de belangen kan behartigen voor haar doelgroep. De Prader-Willi Stichting wil nauw betrokken zijn bij de ontwikkeling en totstandkoming van kwaliteit van zorg en begeleiding van mensen met het Prader-Willi Syndroom (PWS). Zij wil informatie en kennis over het syndroom bijeenbrengen alsmede de onderzoeksagenda mede helpen bepalen en waar mogelijk de financiering van onderzoek bevorderen. Dat doen we door samen te werken met professionals en met andere relevante organisaties, ondersteuning te bieden, informatie te verstrekken en belangen van onze doelgroep te behartigen.

We hebben dit jaar de PGO subsidie mogen ontvangen van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Dit geeft ons de mogelijkheid om een scala van bestaande activiteiten uit te bouwen en nieuwe activiteiten te lanceren, waaronder de contactdagen, congres over PWS, nieuwsbrief, bijeenkomsten en een nieuwe website en deelname aan het IPWSO congres dit najaar.

De Prader-Willi Stichting is klaar voor een voorzitter die de patiëntenorganisatie de komende jaren verder kan uitbouwen en de bekendheid over PWS kan vergroten, alsmede de achterban nog meer bij haar activiteiten wil betrekken.

Wat verwachten we van de voorzitter?

- Geeft leiding aan de vergaderingen van het bestuur, ongeveer vier keer per jaar
- Vertegenwoordigt de patiëntenorganisatie intern en extern
- Leidt de organisatie en ziet toe op de taakverdeling binnen het bestuur
- Zorgt voor borging, uitvoering en planning van de missie en daaruit voortvloeiende taken
- Stelt samen met de andere bestuursleden het actieplan op en is verantwoordelijk voor de uitvoering ervan
- Vertegenwoordigt de Prader-Willi Stichting en behartigt de belangen van de mensen met het Prader-Willi syndroom
- Vertegenwoordigt de Prader-Willi stichting door het bijwonen van branche gerelateerde bijeenkomsten
- Pleegt regelmatig overleg met de RVT
- Goede uitdrukkingsvaardigheden
- Samenbindende kwaliteiten

Wat bieden wij?

- Een enthousiast bestuur waarin goed wordt samengewerkt
- Deelname aan congressen en cursussen bij PGOsupport
- Vergoeding van onkosten

Heb je interesse in deze vrijwilligersfunctie? Stuur dan een e-mail met je motivatie en CV naar:

secretaris@praderwillistichting.nl

Graag sollicitaties versturen vóór 1 september 2019.

Met vriendelijke groeten,

Het bestuur van de Prader-Willi Stichting

Rembrandttoren 35e verdieping
Amstelplein 1
1096 HA Amsterdam

KvK-nummer 64164578