****

**Vacature: Voorzitter Bestuur VKS (Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten)**

De patiëntenvereniging VKS is op zoek naar een voorzitter van het bestuur die samen met ons het verschil wil maken voor mensen met een stofwisselingsziekte. Wil jij met jouw bestuurservaring betekenisvol vrijwilligerswerk doen? Neem contact op en laat ons met je kennismaken!

**Over VKS**

VKS is er voor iedereen die met een erfelijke stofwisselingsziekte leeft en zet zich in voor meer dan 160 verschillende erfelijke stofwisselingsziekten. Deze ziekten zijn ook wel bekend onder de naam metabole ziekten.

In Nederland hebben ongeveer 10.000 gezinnen met een stofwisselingsziekte te maken. Toch kent bijna niemand de individuele stofwisselingsziekten. Omdat die onbekend zijn, ontmoeten patiënten met stofwisselingsziekten in de praktijk vaak onbegrip en zijn ze niet altijd verzekerd van goede zorg.

**Missie:**
VKS zet zich in voor de belangen van mensen met een erfelijke stofwisselingsziekte, door hen te ondersteunen, informeren en verbinden. Wij streven ernaar om de zorg en kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren, door samen te werken met artsen (UMD), onderzoekers, zorginstellingen en andere stakeholders (bv. MetaPact). VKS biedt een platform voor patiënten en hun families, en zorgt voor een betere erkenning en zichtbaarheid van stofwisselingsziekten.

**Visie:**Onze visie is een samenleving waarin stofwisselingsziekten niet langer onbekend of onbegrepen zijn. Wij streven naar een wereld waarin patiënten met een stofwisselingsziekte gelijke toegang hebben tot de beste zorg, waarbij innovatieve behandelingen snel beschikbaar zijn en de ziekte tijdig wordt gediagnosticeerd. Wij werken aan een toekomst waarin patiënten en hun families zich ondersteund en gehoord voelen, en hun belangen effectief worden behartigd.

**Doelstellingen:**

*Zichtbaarheid vergroten:* VKS zet zich in voor het bekender worden van stofwisselingsziekten bij het groter publiek, zorgprofessionals en beleidsmakers, zoals recent samen met fondsenwerver Metakids via de actie voor Serious Request 2024.

*Kwaliteit van zorg verbeteren:* Wij bevorderen een betere en toegankelijkere zorg voor patiënten. Wij werken daar samen met artsen en onderzoekers hard aan. Wij willen dat er veel meer oplossingen voor patiënten komen. Daarom werken we (mee) aan projecten om de diagnose te versnellen en de behandeling en kwaliteit van de zorg te verbeteren.

*Patiënten belangen behartigen:* Wij behartigen de belangen van patiënten richting de overheid, (zorg)instellingen en zorgverzekeraars, als het gaat om problemen die door de ziekte te veoorzaakt worden, bijvoorbeeld rond de beschikbaarheid en de prijs van geneesmiddelen.

*Ondersteuning bieden:* Wij bieden patiënten en hun families ondersteuning in de vorm van informatie, advies en praktische hulp. Wij doen dat door het verspreiden van informatie over de ziekten en het dagelijks leven na de diagnose.

**Wat ga je doen?**

Als voorzitter geef je met het bestuur richting en inhoud aan beleid en plannen om de koers van de vereniging te verwezenlijken. Je leidt de bestuurs- en ledenvergaderingen en zorgt ervoor dat genomen besluiten worden uitgevoerd. Je houdt overzicht over wat er gebeurt binnen de vereniging. Je bent een sparringpartner voor de directeur en samen met de directeur, de vertegenwoordiger van de VKS naar buiten toe. Je onderhoudt samen met de directeur contacten met belangrijke externe partners en instanties.

Het bestuur bestaat op dit moment uit vijf leden. De bestuursleden voelen zich zeer betrokken bij de vereniging en zijn ervaringsdeskundig op het gebied van stofwisselingsziekten.

**Wat breng je daarvoor mee?**

* Je hebt aantoonbare ervaring als bestuurder;
* Je weet mensen enthousiast te maken en te motiveren;
* Je bent een teamspeler;
* Je hebt affiniteit met stofwisselingsziekten;
* Relevante kennis, ervaring en/of een netwerk in de zorgsector is een pré.

**Wat biedt VKS?**

* Je maakt deel uit van een professionele maar informele organisatie die dingen voor elkaar krijgt;
* Je krijgt de kans om impact te maken in de zorg en het leven van patiënten die getroffen worden door stofwisselingsziekten;
* Je maakt deel uit van een enthousiast en betrokken team (bestuur, bureaumedewerkers, vrijwilligers);
* Je doet contacten op met een breed scala aan samenwerkingspartners;
* Je kunt gebruik maken van trainingen en cursussen bij INVOLV (voorheen PGO-Support) om je verder te ontwikkelen.

**Praktische informatie:**

Het voorzitterschap is een onbezoldigde functie met een zittingstermijn van 4 jaar. De functie neemt gemiddeld 2 tot 4 uur per week in beslag. Het bestuur vergadert vijf keer per jaar, zowel online als fysiek. De ledenvergadering vindt één maal per jaar plaats.
Een vaste onkostenvergoeding is mogelijk en bespreekbaar.

**Enthousiast geworden?**

Herken je jezelf in dit profiel en wil jij deze uitdaging met ons aangaan? Dan ontvangen we graag jouw CV en motivatie. Je kunt deze sturen naar h.dekker@stofwisselingsziekten.nl

Voor inhoudelijke vragen over de functie kun je contact opnemen met directeur Hanka Dekker, mobiel: 06-24804308
Maak samen met ons het verschil voor mensen met een stofwisselingsziekte!