

# VERENIGING ZELDSAMEN ZOEKT NIEUWE BESTUURSLEDEN

- Ben je betrokken bij iemand met een zeldzaam syndroom met een verstandelijke beperking/ontwikkelingsachterstand tot gevolg? Als ouder, grootouder, broer/zus, arts, zorgverlener, onderzoeker, of anderszins?
- Ben jij beschikbaar voor een actieve bestuurdersrol in een kleine patiëntenvereniging?
- Wil jij een bijdrage leveren aan het verstevigen van het netwerk van ouders en professionals dat te maken heeft met één van de zeldzame genetische syndromen?
- Kun jij goed organiseren, mensen verbinden of heb je een andere kwaliteit om onze vereniging vooruit te helpen?

Als jij bovenstaande vragen met 'ja' beantwoordt, dan komen we heel graag in contact met jou.

## **Als bestuurslid lever je een actieve bijdrage aan het realiseren van de doelen van ZeldSamen:**

1. Het organiseren van een netwerk van lotgenoten door het organiseren van familiedagen voor alle leden en door het beheren van een lotgenoten database zodat mensen elkaar kunnen vinden.
2. Het delen van informatie door het uitgeven van het magazine ZeldSamen, het beheren van de website en het plaatsen van berichten op de sociale media.
3. Het verbinden van onderzoek en informatie door bij te dragen aan projecten in het belang van de leden, het ondersteunen van contacten met klinisch genetici en andere medisch specialisten met de leden van ZeldSamen.

Het bestuur van Vereniging ZeldSamen bestaat uit vijf leden met daarbij ondersteuning op financieel, administratief en communicatievlak. In verband met de ambities die er liggen en het aflopen van enkele bestuurstermijnen in de komende jaren, zoeken we drie bestuursleden (de rollen verdelen we onderling). Het bestuur bestaat uit minimaal drie en maximaal uit zeven personen.

## **Wat verwacht de vereniging ZeldSamen van jou?**

1. Het bestuur komt zes keer per jaar bij elkaar en er is een jaarlijkse Algemene Leden Vergadering. Bestuursvergaderingen kunnen ook online bijgewoond worden.
2. Tijdens de bestuursvergadering worden prioriteiten gesteld en taken verdeeld. Elk bestuurslid heeft één of meerdere aandachtspunten waar hij/zij verantwoordelijk voor is.
3. Elk bestuurslid verricht activiteiten in de periode tussen de bestuursvergaderingen en houdt de andere bestuursleden op de hoogte van zijn/haar voortgang via e-mail en een app-groep.
4. Gemiddeld kost het bestuurswerk 15 uur per maand, maar dat wisselt per periode en per rol. We ondersteunen elkaar ook wanneer nodig.

## **Wat mag jij van het bestuur(swerk) verwachten?**

1. Je werkt samen met gemotiveerde en betrokken bestuursleden die hetzij als familielid betrokken zijn bij iemand met een zeldzame diagnose, hetzij als medisch professional bij de doelgroep betrokken zijn (geweest).
2. Het bestuurslidmaatschap van ZeldSamen is een onbezoldigde functie. Bestuurders ontvangen wel een vacatievergoeding van € 75,- per vergadering en een reiskostenvergoeding.
3. Door de werkzaamheden die je verricht, vervul je een betekenisvolle rol voor het leven van mensen met een zeldzame diagnose en hun familie.
4. Je maakt deel uit van een netwerk dat indirect invloed uitoefent op zorg, onderzoek en beleid rondom zeldzame syndromen.
5. Het bestuurslidmaatschap is een mooie activiteit op je professionele CV.

6. Je wordt professioneel ondersteund door

- het Branchebureau, een full-service dienstverlener voor patiëntenverenigingen en stichtingen (ledenadministratie, financiën, vergaderingen voorbereiden en notuleren).
- een communicatieprofessional die verantwoordelijk is voor de uitgave van het magazine ZeldSamen, de website, sociale media en andere communicatie-uitingen.

**Interesse?**

Bel of mail Annina van Logtestijn, secretaris van het bestuur, voor een oriënterend gesprek:

Mobiel: 06 51155215

Email: [a.vanlogtestijn@zeldsamen.nl](mailto:a.vanlogtestijn@zeldsamen.nl)

**Vereniging ZeldSamen**

Patiëntenvereniging ZeldSamen ondersteunt ouders van een kind met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand als gevolg van een zeldzaam genetisch syndroom ([www.zeldsamen.nl](http://www.zeldsamen.nl)). ZeldSamen verenigt zeldzame diagnoses die maar bij één of enkele personen voorkomen – deze groep noemen we ‘zeer zeldzaam’ - en zestien verschillende groepen zeldzame diagnoses die bijvoorbeeld bij 1 : 250.000 mensen voorkomen.

Vereniging ZeldSamen heeft ruim vierhonderd leden en bereikt met het magazine ZeldSamen en via sociale media ook veel niet-leden uit de doelgroep.