

NNN is een patiëntenvereniging waarbij de patiënt en de directe omgeving centraal staan. Alle bestuursleden en andere vrijwilligers doen dit zeer dankbare werk met een 'drive' en veel plezier. Samen kunnen wij veel bereiken en wij hebben al veel bereikt. Wij komen op voor de belangen van de persoon met aangeboren moedervlek en hun directe familie en helpen hun op allerlei (praktische) manieren. Onze vrijwilligers werken met plezier in een enthousiast en professioneel team.

Onderwerp	Beschrijving
Hoofdtaken	<ol style="list-style-type: none"> 1. Opstellen beleidsplan. 2. Opstellen algemeen jaarverslag. 3. Opstellen subsidie aanvraag. 4. Organiseren en leiden van leden conferentie Nederland. 5. Organiseren familiedag Nederland. 6. Onderhouden contacten met externe leveranciers. 7. Onderhouden contacten met sponsors. 8. Onderhouden contacten met externe organisaties (Eurordis, VSOP, etc.). 9. Opstellen en onderhouden van contracten. 10. Onderhouden contacten met medisch adviseurs. 11. Voorzitten bestuursvergadering Nederland. 12. Aansturen vrijwilligers (ook andere bestuursleden). 13. Beheren verenigingsadministratie. 14. Project Management van projecten. 15. Opstellen project aanvragen. 16. Vertegenwoordigen vereniging tijdens congressen. 17. Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
Bevoegdheden	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aanschaffen van middelen tot een bepaald bedrag 2. In samenwerking met andere bestuursleden worden besluiten genomen (eventueel wanneer een bepaalde financiële limiet wordt overschreden).
Verantwoordelijkheden	<ol style="list-style-type: none"> 1. Image van de organisatie in de buitenwereld. 2. Wel en wee van de organisatie. 3. Organisatie ontwikkeling. 4. Inspireren omgeving. 5. Behalen resultaten eventueel in samenwerking met anderen. 6. Representatieve vertegenwoordiging van onze organisatie.
Tijdsbesteding	Gemiddeld 4 uur per week. Dagelijks e-mail bekijken en beantwoorden.
Eigenschappen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analytisch. 2. Geordend. 3. Accuraat. 4. Empatisch. 5. Geduldig. 6. Vasthoudend. 7. Bevlogen. 8. Durf/lef.

Profiel Voorzitter

	<ul style="list-style-type: none"> 9. Pro-actief. 10. Commercieel. 11. Leergierig. 12. Resultaat gericht. 13. Relatiebouwer/netwerker.
Kennis en vaardigheden	<ul style="list-style-type: none"> 1. Leidinggevende kennis en ervaring. 2. Projectmatig werken. 3. MS-Office (met name MSWord, MSExcel en beperkt Powerpoint). 4. E-mail software zoals Outlook en/of webmail. 5. Nederlandse taal in woord en geschrift (moedertaal). 6. Engelse taal in woord en geschrift. 7. Mogelijk nog een derde taal zoals Duits en/of Frans. 8. Organiseren en improviseren. 9. Contacten kunnen leggen en onderhouden op verschillende niveaus. 10. ICT is een belangrijk hulpmiddel binnen onze organisatie. Het is van groot belang dat deze functionaris een bredere kennis en vaardigheden heeft met ICT dan alleen de zaken hierboven genoemd. 11. Sterke voorkeur: kennis van en ervaring met non-profit sector.
Minimum niveau	HBO
Benodigde middelen	<ul style="list-style-type: none"> 1. Computer (wordt een laptop van de vereniging beschikbaar gesteld). 2. MS-Office (geïnstalleerd op computer/laptop vereniging). 3. Printer/scanner (wordt samen met computer/laptop van de vereniging beschikbaar gesteld). 4. Internet toegang en e-mail. 5. Telefoon.
Vergoedingen	<ul style="list-style-type: none"> 1. Maandelijkse onkostenvergoeding (met name telefoon en Internet). 2. Per diem als op reis voor de vereniging. 3. Onkostenvergoedingen als op reis voor de vereniging.