

Werving directeur Spierziekten Nederland

▪ De organisatie

Over Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een grote, professionele patiëntenvereniging met ruim 9.000 leden en zo'n 200 betrokken vrijwilligers. Op het kantoor in Baarn werken 23 medewerkers (17 fte). Al sinds 1967 zet de vereniging zich in voor mensen met een spierziekte: we zorgen voor goede informatie en behartigen belangen op het gebied van medicijnen, de kwaliteit van de zorg en binnen het sociaal domein.

Er worden ruim 600 verschillende spierziekten onderscheiden, naar schatting zijn er in Nederland ± 35.000 mensen met een spierziekte als primaire aandoening. Binnen de vereniging hebben we leden met ruim 125 verschillende spierziekten.

Alle spierziekten zijn zeldzaam, veelal erfelijk, ernstig, progressief en veelal ongeneeslijk. Dit is een gegeven dat voor een belangrijk deel het beleid van Spierziekten Nederland bepaalt. Omdat spierziekten zeldzaam zijn, zijn deskundigheid en goede informatie schaars.

Samenwerking

Spierziekten Nederland richt zich op de patiënten en hun omgeving en behartigt hun belangen vanuit het perspectief van de patiënt. Natuurlijk is samenwerking daarbij onontbeerlijk. Het spierziekteveld is overzichtelijk maar complex. We werken intensief samen met ons medisch netwerk (nationaal en internationaal) en de spierziektefondsen zoals het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren. Voor de belangenbehartiging en kwaliteit van zorg werken we nauw samen met onze collega-patiëntenorganisaties en met onze koepels, zowel in Nederland (Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in), VSOP) als internationaal met ziektespecifieke koepels. Tot slot ook met partijen als het Zorginstituut, het ministerie van VWS, zorgverzekeraars en farmabedrijven. Ieder vanuit de eigen rol, positie en belangen.

Organisatiecontext

Tijdens de Algemene Leden Vergadering (ALV) hebben leden stemrecht bij het benoemen van bestuursleden en bij het goedkeuren van meerjarenbeleidsplan, begroting en jaarrekening.

Het bestuur bestaat uit zeven leden en is een beleidsbepalend bestuur. Het bestuur wordt ondersteund door het landelijk bureau onder leiding van de directeur.

Het bestuur geeft de strategisch inhoudelijke kaders aan waarbinnen de directeur handelt. In nauwe samspraak met de voorzitter van het bestuur draagt de directeur zorg voor het vertalen van strategisch inhoudelijke beleidskaders naar de dagelijkse uitvoering. Het bestuur beperkt zich tot hoofdlijnen en heeft geen bemoeienis met de dagelijkse gang van zaken.

De directeur handelt binnen het vastgestelde meerjarenbeleidsplan, activiteitenplan en bijbehorende begroting en de kaders van de directie-instructie.

De directeur representeert de vereniging naar buiten, onderhoudt hiertoe de belangrijke contacten en heeft zitting in belangrijke gremia op strategisch niveau. De directeur fungeert

binnen de strategisch inhoudelijke kaders als woordvoerder van de vereniging voor de pers en media.

De directeur legt verantwoording af en rapporteert aan het bestuur. De directeur is eindverantwoordelijk en geeft hiërarchisch direct dan wel indirect leiding aan het bureau en de vereniging. De medewerkers van het bureau hebben direct contact met de vrijwilligers van de werkgroepen en coördineren de werkzaamheden met hen.

Het MT bestaat uit de vier afdelingshoofden (Financiën en beheer, Communicatie, Kwaliteit van de zorg, Belangenbehartiging) en de directeur.

Ongeveer 200 leden zijn als vrijwilliger actief binnen de vereniging ('kaderleden'). Samen vormen zij de pijlers van en fungeren zij als oren en ogen voor de organisatie. Zij zijn georganiseerd in regionale en landelijke diagnosegebonden werkgroepen, daarnaast is er een Helpdesk Hulpmiddelen. De kaderleden brengen mensen met elkaar in contact, organiseren bijeenkomsten, werken mee aan de productie van voorlichtingsmateriaal en medicijnontwikkeling en onderhouden contact met de medisch adviseurs en internationale ziektespecifieke koepels. De kaderleden worden ondersteund door een team van medewerkers op het bureau.

▪ **De functie van directeur**

Opgaven

De vereniging staat de komende jaren voor een aantal pittige uitdagingen.

- In de eerste plaats de komst van een groot aantal nieuwe (dure) geneesmiddelen voor veel spierziekten. Heel goed nieuws: tot voor kort waren de meeste spierziekten immers onbehandelbaar. Snelle toegang tot deze innovatieve geneesmiddelen staat echter sterk onder druk door regelgeving en beleid van de overheid en de hoge prijzen van deze geneesmiddelen. De vereniging moet zich gereed maken om deze groeiende belangenbehartigingstaak in alle geledingen goed op te kunnen pakken. Daarnaast komen nieuwe geneesmiddelen niet voor alle spierziekten even snel op de markt - dat geeft een nieuwe dynamiek in de vereniging. Voor sommige spierziekten zijn al effectieve behandelingen beschikbaar, voor andere ziektebeelden kan het nog jaren duren of is er nog niets in zicht. Samenwerking met de expertisecentra voor spierziekten in de zes umc's is hierbij absoluut noodzakelijk. De expertisecentra moeten hierbij een belangrijke rol spelen en nemen. Het is een flinke uitdaging dit proces te versnellen en dit gezamenlijk goed op te pakken.
- Een tweede uitdaging betreft de toegang tot zorg en hulpmiddelen. Mensen met een spierziekte hebben vanwege het progressieve karakter van de ziekte vaak complexe, intensieve en langdurige zorg nodig. Gebrek aan kennis vanwege het zeldzame karakter van de ziektebeelden, versnippering van het aanbod, bezuinigingen en de complexiteit van de zorgvraag leiden er veelal toe dat mensen met een spierziekte niet (tijdig) de juiste zorg en hulpmiddelen krijgen. Het is een grote uitdaging om hierin een sterke en zichtbare belangenbehartiger te zijn voor de leden. Dat vereist slimme manieren om oplossingen te vinden en het opzetten van nieuwe coalities voor effectieve gezamenlijke belangenbehartiging op dit gebied.

- De vereniging kan alleen een belangrijke meerwaarde hebben voor haar leden - jong en oud - als ze antwoord kan geven op vragen en behoeften van haar achterban in al haar diversiteit. Een belangrijke opgave is dan ook om de vereniging vitaal te houden door een voortdurende heroriëntatie op het aanbod, zodat de leden een grote meerwaarde van hun lidmaatschap ervaren en zich vertegenwoordigd voelen. Dat vraagt om een voortdurend proces van aanpassing aan nieuwe ontwikkelingen, van de werkwijze van het verenigingsnetwerk en de ondersteuning door het bureau.

Deze uitdagingen kunnen opgepakt worden vanuit een solide basis. Er is een heel goede samenwerking en (financiële) ondersteuning van de fondsen, met name het Prinses Beatrix Spierfonds en Spieren voor Spieren. Daarnaast is er een langdurige en goede samenwerking met het medische spierziekteveld.

Resultaatgebieden

- Voorbereiden van beleid t.b.v. het bestuur en zorgdragen voor samenhang in beleidsontwikkeling en uitvoeringsactiviteiten.
- Zorg dragen voor een bestendige organisatie structuur en -cultuur.
- Zorg dragen voor een vitaal verenigingsnetwerk en een breed gedragen en aansprekend activiteitenpakket voor de leden.
- Zorg dragen voor een inspirerend en wervend vrijwilligersbeleid
- Zorg dragen voor een krachtige positionering in het spierveld.
- Voeren van (structureel) overleg namens Spierziekten Nederland met relevante externe partijen zoals overheidsinstanties, fondsen, artsen en onderzoekers in het spierziekteveld, alsmede met de farmaceutische industrie in het kader van snelle beschikbaarheid van nieuwe medicijnen.
- Onderhouden van goede netwerkrelaties met uiteenlopende betrokkenen en belanghebbenden in het werkveld van Spierziekten Nederland (nationaal en internationaal).
- Signaleren van in- en externe ontwikkelingen en actualiteiten en deze (doen) vertalen naar beleidsinitiatieven, uitvoeringsactiviteiten en beleidsadvisering aan het bestuur.
- Zorg dragen voor een adequate informatieverschaffing en communicatie naar alle onderdelen van Spierziekten Nederland (waaronder bestuur, medewerkers van het bureau en vrijwilligers).
- Zorg dragen voor een efficiënte en effectieve inzet van mensen en middelen alsmede verantwoording dragen voor de ontwikkeling en het beheer van de werkprocessen van het bureau op het gebied van personeel, informatie/ICT, organisatie, financiën, administratie en huisvesting.
- Direct en indirect aansturen van de medewerkers van het bureau, medewerkers stimuleren in hun persoonlijke ontwikkeling en creëren van een prettige en enthousiasmerende werksfeer.
- Zorg dragen voor de financiële verslaglegging, opstellen van begroting en jaarrekening alsmede zorgdragen voor de bewaking van budgetten. Onderzoeken en initiëren van (nieuwe) financieringsmogelijkheden en projecten.

Profiel

We zoeken een directeur met strategische ervaring met belangenbehartiging in een complex speelveld, bij voorkeur in de gezondheidszorg. De directeur wordt binnen de vereniging en extern gezien als verbindend boegbeeld van Spierziekten Nederland en weet het MT te inspireren in het 'op koers houden' en vernieuwen van (het beleid van) de organisatie. De directeur is een vaardige netwerker en een betrouwbare, kritische partner in het veld. Hij/zij weet de belangen van de patiënten steeds centraal te stellen en voor het voetlicht te brengen. Ook heeft de directeur oog voor de diverse diagnosegroepen en hun specifieke behoeften binnen de vereniging en is hij/zij een belangrijke verbindende factor. De directeur heeft een duidelijke strategische visie op belangenbehartiging en weet de organisatie helder, zichtbaar en sterk te positioneren in het veld van zeldzame ziekten. Hij/zij maakt gebruik van de kennis van de medewerkers en leden/vrijwilligers, stuurt op hoofdlijnen, motiveert en is innovatief en ondernemend. Spierziekten Nederland is in al haar facetten een lerende organisatie. In die zin is de ontwikkelpotentie van de directeur zeker zo belangrijk als ruime ervaring.

Functie-eisen

- Heeft academisch werk- en denkniveau.
- Heeft ervaring in een strategische en eindverantwoordelijke rol.
- Is de leider, sparring partner en inspirator van het MT. Samen scheppen zij een inspirerend en veilig werkklimaat op het bureau en in de vereniging.
- Is gewend in een complexe en veranderende omgeving resultaten te boeken.
- Is in staat maatschappelijke, politieke en wetenschappelijke ontwikkelingen te signaleren en deze te vertalen naar een heldere toekomstvisie en naar concreet beleid en activiteiten voor de vereniging.
- Heeft ervaring en affiniteit met belangenbehartiging en het scherp positioneren van de organisatie en de belangen van de doelgroep.
- Kan goed omgaan met tegengestelde belangen, is een vaardig netwerker en een verbinder.
- Is creatief en innovatief in het verder ontwikkelen van de kracht en zichtbaarheid van de vereniging.

Kerncompetenties en persoonskenmerken

- Besluitvaardig, inspirerend en empathisch leider.
- Gedreven en zichtbare belangenbehartiger.
- Stevige, betrouwbare en verbindende netwerker
- Sterk in 'stille diplomatie', maar schuwt de barricaden niet als het moet.
- Ondernemend, innovatief en denkend in mogelijkheden.
- Organisationsensitief en kan uiteenlopende belangen bij elkaar brengen.
- Verbinder van de diverse geledingen binnen de organisatie.
- Geeft anderen ruimte.
- Heeft oog voor ontwikkelingen en kan heldere 'stippen op de horizon' zetten.

Arbeidsvoorwaarden

De omvang van de aanstelling is 0,7-0,8 fte. Spierziekten Nederland volgt de CAO Sociaal Werk. De functie van directeur is ingeschaald in schaal 14 (€ 4.847 - € 8.923 bij fulltime aanstelling).

- **De selectieprocedure**

De reactietermijn voor deze vacature is 4 weken na publicatie, uiterlijk 27 november 2023.

De selectiegesprekken zullen in twee rondes plaatsvinden in de week van 4 december 2023. De gesprekken worden gevoerd met de Benoemingscommissie van het bestuur van Spierziekten Nederland en met de Benoeming Advies Commissie (BAC). De BAC bestaat uit vertegenwoordigers van het bureau en de vrijwilligersafdelingen (vier leden). De BAC adviseert het bestuur en het bestuur benoemt de directeur.

De gewenste startdatum van de directeur is 1 april 2024.

Contactgegevens

Voor nadere informatie over deze functie kun je contact opnemen met prof. dr. Guus Schrijvers, voorzitter, mail@guusschrijvers.nl of 06-30074477.

Sollicitatiebrief voorzien van CV kun je – uiterlijk 27 november 2023 – mailen naar sollicitatie@spierziekten.nl.