

## Profiel Patient Advocate

CMTC-OVM is een wereldwijd opererende patiëntenvereniging waarbij de patiënt en de directe omgeving centraal staan. Alle bestuursleden en andere vrijwilligers uit verschillende landen 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 patiënt, vaak kinderen, en hun directe familie en helpen hun op allerlei (praktische) manieren. Het is een ongelooflijk mooi gevoel als weer een patiënt duidelijkheid krijgt wat hij/zij wel of niet heeft qua aandoening dankzij onze organisatie. Onze vrijwilligers werken met plezier in een (internationaal) enthousiast en professioneel team.

Onderwerp	Beschrijving
<b>Hoofdtaken</b>  Een liaison werkt in principe vanuit één land waar hij/zij woonachtig is.	<ol style="list-style-type: none"> <li>Leggen en onderhouden van contacten met patiënten, familie van patiënten en zorgverleners met als doel de kwaliteit van het leven van mensen die leven met CMTC of andere vasculaire malformaties te verbeteren. In zowel medisch, psychologisch als psychosociaal opzicht.</li> <li>Verhogen vindbaarheid van onze organisatie.</li> <li>Verspreiden/delen onze social media boodschappen en van ons folder materiaal.</li> <li>Werven van leden, donateurs en sponsors.</li> <li>Fungeren als 'linking pin' tussen specifiek land en het Nederlandse bestuur.</li> <li>Deelnemen aan conferenties.</li> <li>Organiseren van acties en evenementen.</li> <li>Leveren van informatie om samen met het Nederlandse bestuur een actieplan op te stellen.</li> </ol>
<b>Bevoegdheden</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Leggen van contacten met patiënten, families, zorgverleners en sponsors (mogen geen toezeggingen worden gedaan uit naam van de Nederlandse organisatie tenzij dit per e-mail is goedgekeurd).</li> <li>In samenwerking met andere bestuursleden worden besluiten genomen (eventueel wanneer een bepaalde financiële limiet wordt overschreden).</li> </ol>
<b>Verantwoordelijkheden</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Bouwen en onderhouden van netwerken in een specifiek land voor patiënten, zorgverleners, etc.</li> <li>Werven leden, donateurs en sponsors.</li> <li>Representatieve vertegenwoordiging van onze organisatie in een specifiek land.</li> </ol>
<b>Tijdsbesteding</b>	De tijdsbesteding wordt vooral door de persoon zelf bepaald. Deze persoon kan zijn/haar eigen tijd zelf vrij indelen.
<b>Eigenschappen</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Analytisch.</li> <li>Geordend.</li> <li>Accuraat.</li> <li>Empatisch.</li> <li>Geduldig.</li> <li>Vasthoudend.</li> <li>Bevlogen.</li> <li>Durf/lef.</li> <li>Pro-actief.</li> <li>Leergierig.</li> <li>Creatief.</li> <li>Resultaat gericht.</li> <li>Relatiebouwer/netwerker.</li> </ol>
<b>Kennis en vaardigheden</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Leidinggevende kennis en ervaring.</li> </ol>

	<ol style="list-style-type: none"><li>2. MS-Office (met name MSWord, MSExcels en beperkt Powerpoint).</li><li>3. E-mail software zoals Outlook en/of webmail.</li><li>4. Social media gebruik zoals Facebook en Instagram.</li><li>5. Uitstekende beheersing eigen taal in woord en geschrift.</li><li>6. Goede beheersing Engelse taal in woord en geschrift.</li><li>7. Organiseren en improviseren.</li><li>8. Contacten kunnen leggen en onderhouden met mensen op praktisch alle niveaus (ook hoogleraren en artsen).</li><li>9. Sterke voorkeur: kennis van en ervaring met non-profit sector.</li></ol>
Minimum niveau	HBO
Benodigde middelen	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Computer met luidsprekers, webcam en microfoon.</li><li>2. MS-Office.</li><li>3. Internet toegang en e-mail.</li><li>4. Telefoon.</li></ol>
Vergoedingen	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Hotelkosten vergoeding tijdens bezoek CMTC-OVM conferentie in Nederland voor één nacht.</li><li>2. Andere kosten na overleg vooraf met CMTC-OVM bestuur in Nederland.</li><li>3. Via ons aanmoedigingsprogramma kan de vrijwilliger via een onkostenvergoeding reis- en verblijfkosten naar/in Nederland vergoed krijgen.</li></ol>