

## Profielschets vrijwilliger sinus pilonidalis

### Wie zijn wij?

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) is dé patiëntenvereniging voor mensen met de chronische huidziekte Hidradenitis Suppurativa (HS) en de huidaandoening Sinus Pilonidalis (SP). De HPV heeft drie kerntaken: belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Elk jaar voert de HPV vele activiteiten uit om onze doelen te realiseren en de zorg en kwaliteit van leven voor mensen met HS en SP te verbeteren. Voor meer informatie zie:

<https://www.hidradenitis.nl/>.

### Vrijwilliger sinus pilonidalis

Momenteel behartigt het bestuur de belangen van mensen met SP en verloopt communicatie en contact via het secretariaat. We nemen nog niet actief deel in de Facebookgroep en er is geen besloten groep voor mensen met SP. Wel hebben we goed contact en werken we samen met twee chirurgen die gespecialiseerd zijn in SP, waarvan er één ook lid is van onze Medisch Adviesraad. We zoeken een vrijwilliger die het leuk én interessant vindt om aandacht voor deze aandoening te vergroten binnen onze vereniging en specifieke belangen te behartigen van onze leden met SP.

De functie vraagt gemiddeld om een tijdsinvestering van 2 (tot 4) uur per week. Wij vinden collegialiteit, een goede motivatie en wederzijds vertrouwen erg belangrijk in de samenwerking.

### Taken vrijwilliger sinus pilonidalis

De functie is nog nieuw, dus we kunnen in overleg bepalen wat nodig en wenselijk is voor de doelgroep mensen met SP. De taken waarvan wij denken dat ze wenselijk zijn:

- Beheren en modereren van de Facebookgroep voor mensen met SP, met als doel het aantal leden te vergroten en informatievoorziening te verbeteren.
- Analyseren en bepalen wat de behoefte is van de patiëntgroep om informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact te bevorderen, zoals op het gebied van specifieke zorgvragen, het organiseren van een welkomst-/informatie- of lotgenotenbijeenkomst voor (nieuwe) leden of helpen ontwikkelen van een periodieke digitale nieuwsbrief.
- Verantwoordelijkheid voor actuele informatie over SP op onze website.
- Periodiek overleg met bestuur, door middel van deelname aan een aantal bestuursvergaderingen.

### Wat moet je kunnen?

- Je bent ervaringsdeskundig op het gebied van SP of hebt kennis van de aandoening.
- Je hebt voldoende emotionele afstand tot de aandoening.
- Je bent zelfstandig en vindt het een uitdaging om iets op te zetten binnen een bestaande vereniging.

### Ben jij wie we zoeken?

- Ben je gemotiveerd om belangen van mensen met SP te behartigen?
- Ben je communicatief sterk, daadkrachtig en flexibel?
- Houd je van samenwerken en verbinden?
- Heb je voldoende tijd en energie beschikbaar?



Vrijwilligers van de HPV ontvangen voor het uitvoeren van deze taken een vrijwilligersvergoeding van maximaal € 1.900 per jaar. En er zijn diverse mogelijkheden voor gratis training en opleiding via PGO Support.

Heb je zin om onderdeel te worden van een leuk team vrijwilligers en op deze manier je bijdrage te leveren aan meer bekendheid van SP en de vereniging? Neem bij interesse of vragen over de functie contact op met Hans Blaauwbroek via [hansblauwbroek@hidradenitis.nl](mailto:hansblauwbroek@hidradenitis.nl)

Een snuffelstage behoort tot de mogelijkheden, dan kun je eerst vrijblijvend ervaren of het iets voor je is! We kijken ernaar uit om je te leren kennen!