

# Profiel vrijwillig medewerker Internationaal



## Werkgroep Internationaal

Hidradenitis Suppurativa (HS) is een aandoening die ongeveer voorkomt bij 1-2 % van de Nederlandse bevolking. Jaarlijks wordt de diagnose ongeveer bij 2000 mensen gesteld. Onderzoek naar HS vindt plaats op vele plaatsen in de wereld. Ook in andere landen zijn organisaties van mensen met HS. De HPV vindt het belangrijk om op de hoogte te zijn van ontwikkelingen op het gebied van diagnosestelling en behandeling van HS wereldwijd. We vinden het ook belangrijk om kennis en ervaringen uit te wisselen met zusterorganisaties. Daarom nemen we deel aan internationale netwerken en congressen en volgen we publicaties op het gebied van onderzoek.

## Funcctie

De werkgroep Internationaal geeft vorm en inhoud aan de internationale activiteiten van de HPV. Dit betekent onderhouden van het netwerk met zusterorganisaties, deelnemen aan internationale overleggen en congressen, volgen van publicaties op het gebied van internationaal onderzoek. De precieze activiteiten worden in overleg met het bestuur bepaald.

## Profiel

Wij zoeken medewerkers die:

## Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)

De HPV is een vereniging van mensen met Hidradenitis Suppurativa en hun naasten. De vereniging heeft ongeveer 200 leden. Daarnaast zijn er een grote facebookgroepen met ruim 1.500 geïnteresseerden. De HPV organiseert activiteiten op het gebied van lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Dit gebeurt door vrijwillige medewerkers. Jaarlijks ontvangt de HPV hiervoor subsidie van het Ministerie van VWS.

- Ervaringsdeskundig zijn op het gebied van Hidradenitis Suppurativa
- Kennis hebben van behandelwijzen en gevolgen van HS
- Interesse hebben in het volgen van (internationaal) onderzoek op het gebied van HS
- Interesse hebben in het onderhouden van contacten met zusterorganisaties
- De Engelse taal goed beheersen (luistervaardigheid en spreekvaardigheid)
- Goed zijn in online communiceren (ZOOM, Teams, etc.)
- Per week gemiddeld twee uren beschikbaar zijn
- Zin hebben om actief te zijn voor de HPV

## Wij bieden

- Een opleiding voor het volgen van wetenschappelijk onderzoek
- Een vrijwilligersvergoeding
- Een leuke en enthousiaste vrijwilligersorganisatie

De HPV heeft een vrijwilligersbeleid. Op basis hiervan sluiten we met iedere medewerker een vrijwilligersovereenkomst. Jaarlijks organiseren we een kaderdag met alle actieve leden van de vereniging.

Interesse in het werken als vrijwilliger voor de HPV? Mail: [hansblauwbroek@hidradenitis.nl](mailto:hansblauwbroek@hidradenitis.nl)