

## Bestuur Stichting Spierziekte IBM zoekt een penningmeester en een secretaris

De Stichting Spierziekte IBM is in 2022 opgericht met als doel om mensen met de diagnose IBM en hun naasten meer perspectief te bieden. Tot op heden vindt nog maar weinig onderzoek plaats naar de mogelijke oorzaken, behandeling en genezing van deze spierziekte, ook wel slow ALS genoemd.

Het bestuur wordt gevormd door leden die zich vrijwillig inzetten voor dit goede doel. Zij werkt met het uitgangspunt om als een team samen te werken, formeel waar noodzakelijk, pragmatisch waar dat kan. Onderling worden taken verdeeld passend bij een ieders expertise en beschikbaarheid. Overleg vindt gemiddeld 1x per 6 weken plaats via Zoom. Minimaal 1x per jaar wordt een fysiek overleg gepland. Zitting nemen in dit bestuur geeft de mogelijkheid om de ontwikkelingen rond de spierziekte IBM van dichtbij te volgen en samen te werken met mede bestuursleden met een diverse achtergrond.

### Wie zoeken wij?

- o Iemand met een drive om deze nog te onbekende ziekte op de kaart te zetten en fondsen hiervoor te werven.
- o Betrokkenheid bij de spierziekte IBM. Geen voorwaarde, wel wenselijk.
- o Absoluut integer en betrouwbaar.
- o Aantoonbare competenties die passen bij de genoemde taken.
- o Goede communicatieve vaardigheden, een teamplayer.
- o Goed organiserend vermogen, doorzettingsvermogen, geduld, humor en respect.
- o Gemiddeld acht uur per maand beschikbaar.

### Taken van de secretaris

De secretaris is de schrijver van het bestuur. Hij of zij documenteert het handelen van het bestuur en zorgt voor de schriftelijke communicatie naar de buitenwereld. Hieronder vallen onder andere de volgende taken:

- o De ingekomen stukken archiveren
- o Notuleren bij vergaderingen
- o Brieven en (pers)berichten schrijven voor de stichting

### Taken van de penningmeester

De penningmeester is verantwoordelijk voor de financiële zaken voor de stichting. Hij of zij beheert het geld en voert onder andere de volgende taken uit:

- o Bijhouden van het kasboek
- o Verrichten van betalingen
- o Het bestuur op de hoogte houden van de financiële gezondheid van de stichting
- o Het financieel jaarverslag opstellen
- o De begroting opstellen

De stichting heeft een ANBI status.

Voor vragen of schriftelijke reacties kunt u zich vóór 1 augustus 2024 richten tot voorzitter Marie-Christine Breeveld [mcbreeveld@gmail.com](mailto:mcbreeveld@gmail.com) of huidig secretaris Petra Donker [p.donker@eoks.nl](mailto:p.donker@eoks.nl)