



Mini-magazine

De vereniging heeft nu bestuursleden nodig

Voortbestaan onzeker

LUMC: *“Input bestuur
bij onderzoek van
onschatbare waarde”*

Column:
Vrijwilligerswerk
veranderde
mijn leven

Kom
jij ons
helpen?

Zie pag 8

Nieuws van het bestuur

Door: Anda Kars, voorzitter

Voor jullie ligt mogelijk de laatste uitgave van ons fijne magazine, met een omslag die anders is dan jullie gewend zijn. De omslag is een oproep, nee: een noodkreet! Daarover straks meer. Laten we beginnen met wat we in de afgelopen periode aan verenigingsactiviteiten hebben gedaan.

We zijn druk geweest met de afsluiting van het jaar 2023 terwijl de projecten voor 2024 doorliepen. Daarbij lag het ons nog wat zwaar op de maag dat we onze **ledendag** in april af moesten zeggen wegens onvoldoende animo. Het zorgde voor enige verslagenheid, omdat we zo hard hebben gewerkt aan een goed programma.

Gelukkig hadden we op 19 juni een verassend **goedbezocht webinar onder leiding van het LUMC**. De informatie werd door jullie goed ontvangen en zullen we gebruiken om onze platformen zo actueel mogelijk te houden. Want informatievoorziening naar onze patiëntleden is toch wel de belangrijkste pijler van de patiëntenvereniging.

Door de promotie rondom het webinar en de avond zelf hebben we ook **diverse nieuwe leden** mogen verwelkomen. Dank voor jullie lidmaatschap: zonder leden tenslotte geen vereniging.

Maar... zonder bestuur ook geen vereniging, en dus geen belangenbehartiging voor onze ziekte. En daar zit het probleem.

Het gebrek aan bestuursleden eist zijn tol. Taken blijven liggen en projecten worden uitgesteld. We kunnen daardoor onze kerntaken niet meer goed op orde houden, laat staan dat er ruimte is voor nieuwe projecten of initiatieven. Het is een manier van overleven die ook wel past bij ons chronisch ziek-zijn, maar die op lange termijn niet houdbaar is. Daarom brengen we opnieuw de **toekomstbestendigheid** van de vereniging onder jullie aandacht.

In ons **ideale scenario** werken we als bestuur in duo's, waarbij twee mensen samenwerken op één bestuursfunctie. Dit biedt meer lucht en plezier. Je verdeelt de werkzaamheden, staat er niet alleen voor en kunt elkaar makkelijker opvangen. Tijdens ons overleg kwamen ook de **andere scenario's** naar voren waarover we helder willen zijn: doorgaan in een uitgekledede vorm (ook dan is vervanging van huidige bestuursleden op termijn nodig), of het opheffen van de vereniging.

Vandaar dit magazine met een duidelijke en ook pijnlijke boodschap, gedragen door alle mensen met wie we samenwerken. De nood is echt heel hoog: kom jij ons een periode helpen?



Onze oproep

Concreet hebben we **drie nieuwe bestuursleden** nodig. Dat mag iedereen zijn: jijzelf, maar ook vrienden of familie. Weet ook dat het niet gratis hoeft. Er zijn **vergoedingen** beschikbaar voor een bestuursfunctie. Denk je wel eens bij jezelf: "Ik heb per maand best een paar uurtjes over", misschien is een rol als bestuurslid dan iets voor jou.

Benieuwd welke vacatures er openstaan, en wat een rol als bestuurslid jou kan brengen? Op **pagina 8** van dit magazine vind je een overzicht. Je kunt ook meteen je contactinformatie mailen naar info@cno-scch.nl, dan bellen we je graag voor een **oriënterend gesprek**.

Berichten uit het LUMC

Door: A.T. Leerling, arts-onderzoeker



Dat het voortbestaan van de patiëntenvereniging van groot belang is, onderkent ook het LUMC. Het expertiseteam sluit zich aan bij onze noodkreet en gaat in op de rol die onze samenwerking speelt bij het leveren van de juiste zorg.

Een patiëntenvereniging voor een zeldzame ziekte zoals CNO is van onschatbare waarde. Als expertisecentrum werken we nauw samen met de vereniging: we hebben periodiek overleg met het bestuur en ontmoeten leden op de ledendagen. Via deze weg ontvangen we veel relevante vragen en input, en andersom en kunnen wij een grote groep patiënten bereiken. Deze samenwerking is essentieel om onze zorg af te kunnen stemmen op de behoeften van de patiënten.

Daarnaast verwijzen we veel van onze patiënten naar de website van de patiëntenvereniging. Hier is uitgebreide en betrouwbare informatie te vinden over de ziekte. Deze informatie hebben we gezamenlijk met de vereniging ontwikkeld, zodat patiënten altijd toegang hebben tot de meest recente en relevante kennis.

Het bestuur van de patiëntenvereniging speelt ook een cruciale rol in het doen van onderzoek. Ze denken mee

over studieopzetten en geven bijvoorbeeld feedback over wat relevant is om te bevragen in de evaluatie van een behandeling in een studie. Ook geven ze input hoe we patiënten het beste kunnen informeren of bereiken.

Bovendien dragen ze bij aan de ontwikkeling van zorgpaden en richtlijnen. Zo heeft het bestuur vorig jaar meegewerkt aan de eerste internationale behandelrichtlijn voor CNO. Dankzij hun input, gebaseerd op de ervaringen en wensen van hun achterban, konden we behandeldoelen, uitkomstmaten, de last van bepaalde behandelingen en prioriteiten voor toekomstig onderzoek beter vaststellen.

Al met al is nauwe samenwerking met de patiëntenvereniging enorm helpend om de zorg voor onze patiënten te optimaliseren. Dit is extra belangrijk voor een zeldzame, onbekende ziekte zoals CNO, waarbij het zorglandschap voortdurend in ontwikkeling is.

Het belang van onze vereniging

Door: de redactie

Nu het voortbestaan van onze vereniging onzeker is, vroegen we ons af wat de waarde ervan is voor onze leden, bestuursleden en vrijwilligers.

Joke, senior lid

Sinds wanneer ben je lid van de vereniging?

Joke: "Pfff... Hoelang ik lid ben? Na navraag: sinds 2010!"

Waarom ben je lid geworden en wat levert het je op?

Joke: "Ik werd lid omdat ik vooral aan het begin van mijn ziekte veel informatie en saamhorigheid nodig had. Het begrip van mensen die hetzelfde hebben en mij begrijpen, dat is van onschatbare waarde. Het levert me ook meer direct contact op met mijn arts en het LUMC. Ik weet nu zoveel meer over de ziekte."

Wat zou er wegvallen als de vereniging stopt?

Joke: "Vooral het ledencontact en artscontact zou ik heel erg missen. En dat de vereniging actief werkt aan meer bekendheid van CNO-SCCH!"

Marny, junior lid

Sinds wanneer ben je lid van de vereniging?

Marny: "Sinds 2021 leef ik met enorme schouderklachten en borstbeenpijn. In maart van dit jaar kreeg ik mijn diagnose. In mei ben ik lid geworden nadat mijn moeder mij tipte."

Wat levert lid zijn van de vereniging je op?

Marny: "Ik vind het heel fijn om de magazines te krijgen en te lezen over hoe lotgenoten met dingen omgaan. Maar ook vind ik het fijn en handig om de magazines en folders aan familie en vrienden te laten lezen, omdat er zo weinig over deze ziekte bekend is en ik het zelf best lastig vind om uit te leggen."

Hoe belangrijk vind je het dat de vereniging blijft?

Marny: "Ik vind het voortbestaan van de vereniging echt heel belangrijk, want ik hoop dat er snel meer bekend wordt over de ziekte."

Gerrit, oud-bestuursvoorzitter

Waarom zette je je actief in voor de vereniging?

Gerrit: "Het is bestuurlijk leuk werk en het verrijkt je met inzichten over chronisch ziek zijn in onze samenleving. Ik wilde de kleine groep – waaronder mijn dochter – met deze vervelende aandoening perspectief geven en hun kwaliteit van leven helpen verbeteren. Mede dankzij de vereniging komt er steeds meer inzicht over het hoe en waarom van deze aandoening. Aandacht voor een zeldzame ziekte is niet vanzelfsprekend en gaat niet vanzelf."

Wat was er leuk aan het werk?

Gerrit: "Het samenwerken in een leuk bestuur maakt dat je makkelijker het beste uit jezelf en de vereniging naar boven haalt. Je wilt allemaal hetzelfde: de zorg en behandeling verbeteren. Ik leerde veel over de regelgeving in Nederland rondom chronisch ziek zijn en ook dat je daar écht invloed op kunt uitoefenen."

"Aandacht voor een zeldzame ziekte is niet vanzelfsprekend en gaat niet vanzelf."

Wat denk je dat er zou gebeuren als de vereniging er niet meer is?

Gerrit: "Dat zou ik heel erg vinden. In mijn tijd als bestuurder heb ik diverse kleine verenigingen zien omvallen. Je realiseert je dat dan de belangen van die patiënten niet of nauwelijks nog worden gehoord."

Hoe belangrijk vind je het dat de vereniging blijft voortbestaan?

Gerrit: "Héél belangrijk. En dat móet toch mogelijk zijn? We hebben ongeveer 130 patiëntleden, met daaromheen familie en vrienden die daar meer of minder bij betrokken zijn. Als daaruit nu eens een paar mensen opstaan die een klein deel van hun vrije tijd besteden aan onze vereniging, dan is het voortbestaan gewaarborgd."

Anda, huidige voorzitter van de vereniging

Waarom zet je je zo actief in voor de vereniging?

Anda: “Ik ben begonnen in 2016, op een moment van hoge nood binnen de vereniging. Ik dacht bij mezelf: elk klein beetje wat ik kan doen helpt, zonder de zwaarte van verantwoordelijkheid of bestuursfunctie mee te wegen. Gewoon de samenwerking voorop. Zo rolde ik er langzaam in en heb ik alle kanten én de positieve effecten van de vereniging gezien.

Het verschil dat je kan maken terwijl je de belangen van de patiënten vertegenwoordigt, is heel groot. Ook fijn is het gevoel dat je aan patiënten kan geven, omdat je hen van ervaringen en informatie kan voorzien waar ze zo naarstig naar op zoek waren. Het geeft me voldoening, omdat ik weet dat het onze leden helpt en ook omdat het veel toekomstige patiënten zal helpen. Je realiseert het je misschien niet direct, maar **dankzij onze vereniging is de tijd tussen ziekte en diagnose flink verkort.**

Mijn drive is dat ik zelf leef met de ziekte. Ik combineer het verenigingswerk met mijn baan als docent op een lagere school. Ja, dat is soms best wel pittig. We kunnen als vereniging op dit moment niet doen wat we zouden willen. Ik zou heel graag willen dat er mensen bijkomen. Samen sta je sterker. Er is een sterke achterban nodig om de vereniging actief te houden.”

Wat is (of was) er leuk aan het werk?

Anda: “Het uitpluizen van informatie, het vertegenwoordigen van het grote belang van de patiënten, de ontwikkelingen versnellen, ondersteunen,

het alert houden van diverse partijen, het antwoord op vragen van patiënten opzoeken, de samenwerking met alle betrokkenen, en ook: aan het begin staan van iets, meewerken nieuwe ontwikkelingen en onderzoek.”

Wat denk je dat er zou gebeuren als de vereniging er niet meer is?

Anda: “Er zouden ontwikkelingen stilvallen. Er zouden vragen niet opgelost kunnen worden en contacten niet gelegd worden. Er zou geen centraal punt meer zijn waar lotgenoten elkaar kunnen vinden en worden gevoed door de recente informatie, gecombineerd met persoonlijke ervaringen. Er zal geen (nieuwe) informatie meer worden verspreid, in de breedste zin van het woord. Er zou ook geen patiëntvertegenwoordiging meer zijn in de beginfasen van wetenschappelijke onderzoeken. Allemaal erg cruciaal voor zo'n zeldzame en relatief nieuwe ziekte.”

Wat doet het met je dat de vereniging dreigt op te houden met bestaan?

Anda: “Vreselijk! We mogen namelijk echt heel trots zijn op wat we hebben bereikt. We zijn zelfs de enige patiëntenvereniging ter wereld die gespecialiseerd is in onze ziekte! Onze voorgangers in het bestuur hebben hard gewerkt om te komen tot waar we nu staan: een volwassen vereniging met voldoende middelen om écht een verschil te kunnen maken en met een groot (internationaal) netwerk. Je moet er toch niet aan denken dat dit door te weinig mankracht straks alsnog ineens stort?”

“We zijn zelfs de enige patiëntenvereniging ter wereld die gespecialiseerd is in onze ziekte!”

Florine, vrijwilliger

Florine: “Nadat ik lid werd in 2019 ontdekte ik al snel dat er veel behoefte was aan extra handen binnen de vereniging. Vanwege mijn achtergrond in journalistiek schrijven ben ik mensen gaan interviewen voor het magazine. Het mes sneed aan twee kanten, want zelf had ik in het begin enorme behoefte om vragen te kunnen stellen aan lotgenoten. Ik geef nu graag door aan anderen wat ik zelf weet. De samenwerking met het bestuur en andere vrijwilligers is zowel gestructureerd als gezellig. We regelen bijna alles online en er is altijd ruimte een persoonlijke aanpak.”

Zo veranderde vrijwilligerswerk mijn leven

Door: Marja van Wissen

Zelf heb ik nooit gebruik gemaakt van lotgenoten-contact, maar ik vergeet nooit het verhaal van een van mijn volgers. Zij was in de twintig en had net haar reumadiagnose gekregen. Haar lotgenoot was iets ouder, maar zo beperkt dat ze, bij hun eerste ontmoeting, in een rolstoel aankwam. Het bleek een totale mismatch. Waar de één nog midden in het leven stond met studie, werk en een sociaal leven, was de ander al blij als ze de dag doorkwam.

In mijn inbox van ReumaLeeft ontvang ik wekelijks berichten van jongeren die blij zijn dat ze mijn account gevonden hebben: eindelijk iemand die ook jong is en tegen dezelfde problemen in het leven aanloopt als zij. Dat is een van de redenen waarom ik mijn website blijf uitbreiden. Toen ik werd gevraagd om deze column te schrijven, was het voor mij dan ook heel logisch om ja te zeggen. Ik kreeg er niet voor betaald, het zou geheel op vrijwillige basis zijn. Toch wilde ik het doen. Hoe kon ik nee zeggen tegen iets waarvan ik wist dat ik hiermee heel veel lotgenoten kon helpen? Wat ik toen nog niet wist, was dat het mijn leven zou veranderen op manieren die ik niet had verwacht.

Vrijwilligerswerk effect 1: goed voor geest én lichaam

Toen ik net was afgekeurd, wist ik direct dat ik een dagelijkse routine moest hebben. Ik maakte zonder werk geen deel meer uit van de maatschappij en ik wilde niet geïsoleerd raken. Te vaak had ik mensen in mijn cliëntenbestand gezien die, eenmaal zonder werk, de hele ochtend in bed lagen en tot diep in de nacht opbleven. Hierdoor raakten ze meer en meer verwijderd van de maatschappij en werden ze depressief. Het doen van vrijwilligerswerk en het hebben van een doel hielp me niet alleen om die routine erin te houden, maar gaf me ook minder stress.

“Hoe meer stress, hoe instabieler je reuma en hoe minder effectief de behandeling.”

Niet voor niets blijkt uit een studie, gepubliceerd in het 'Journal of Health Psychology', dat mensen die regelmatig vrijwilligerswerk doen, minder



symptomen van stress en depressie ervaren. De sociale interacties en het gevoel van gemeenschap dat door vrijwilligerswerk wordt gecreëerd, dragen bij aan een verbeterde mentale gezondheid.

Dat is mooi meegenomen, want stress is een van de grootste risicofactoren in de behandeling van onder andere reuma. Hoe meer stress, hoe instabieler je reuma en hoe minder effectief de behandeling. Vrijwilligerswerk kan hier dus een oplossing bieden.

Maar er is nóg een effect, eentje waarvan ik nooit had verwacht dat vrijwilligerswerk het mij zou brengen.

Vrijwilligerswerk effect 2: 'Ikigai' (de jappers wisten het al)

Zonder dat ik het wist, vond ik mijn 'Ikigai'. Het Japanse woord 'ikigai' is samengesteld uit 'iki' (leven) en 'gai' (waarde of reden). Vrij vertaald betekent dit zoets als 'datgene waarvoor je 's ochtends je bed uitkomt'. Iets waardoor je je passie kunt uitvoeren en een doel hebt op een dag, zonder dat het noodzakelijk is dat je ervoor betaald wordt. Het is je reden van bestaan.

Mijn Ikigai is schrijven over mijn reumaleven. Alles waar ik tegenaan loop schrijf ik op en geef ik door op een zo toegankelijk mogelijke manier. Gecombineerd met mijn kennis als gezondheidswetenschapper en re-integratiespecialist kan ik daardoor informatie en tips delen die anderen wellicht kunnen helpen.

Door mijn passie te leven draag ik niet alleen bij aan de samenleving, maar kan ik mijn bestaande vaardigheden ook gebruiken om nieuwe te ontwikkelen. Zo leerde ik gaandeweg over social media, hoe je het beste foto's en video's maakt, hoe je inspirerende verhalen schrijft en hoe je moet spreken voor een volle zaal en voor de camera. Het leren van deze nieuwe vaardigheden gaf me een gevoel van competentie en voldoening.

Ik draag continu bij aan iets wat de wereld hard nodig heeft: lotgenotencontact. Dat is een van de meest belangrijke onderwerpen in het leven van chronisch zieken. Iets wat artsen niet kunnen bieden en wat moeilijk te vinden is, omdat er te weinig verenigingen zijn die dit aanbieden. Zo brengt mijn Ikigai – waarvan deze column onderdeel uitmaakt – me waardevolle ervaringen en persoonlijke groei. Door mijn Ikigai ontvouwde zich langzaam een carrièrepad waarvan ik niet had gedacht die ooit te kunnen bewandelen.

Op weg naar het licht (heel fel licht)

Langzaam rolde ik de mediawereld in. Af en toe werd ik gevraagd om interviews te doen of een column te schrijven. Het werd voor mij steeds duidelijker wat ik graag zou willen doen in dit leven. Presenteren stond op dit lijstje, dus werd ik vrijwilliger bij een lokale omroep. Samen met een presentatiecoach leerde ik daar meer over presenteren. Ik werd hoofd sociale media en marketing en bemoeide me met een grote fusie, waardoor er nu een semiprofessionele regionale omroep staat.

Na twee jaar hard werken was de fusie rond en voelde ik aan alles dat ik mijn vleugels kon uitslaan. Nu heb ik een eigen tv-programma, schrijf ik deze column nog steeds, blijft ReumaLeeft groeien en word ik steeds vaker gevraagd om social media te doen en te presenteren.

Er komt een punt waarop ik, na zes jaar uitkering, een eigen bedrijf kan starten vanuit het vrijwilligerswerk dat ik ooit deed. Een bedrijf met werkzaamheden die aangepast zijn aan mijn beperkingen en mogelijkheden. Waarin ik zorg dat werk en ontspanning goed in balans zijn. En dat punt komt steeds dichterbij.

“Ik help niet alleen anderen, maar ben er ook fysiek en mentaal op vooruitgegaan.”

Door het doen van vrijwilligerswerk vond ik dus een combinatie van werkzaamheden die volledig bij mijn beperkingen en mogelijkheden past. Hoe mooi is dat? Win-win: ik help niet alleen anderen, maar ben er ook fysiek en mentaal op vooruitgegaan en sta, dankzij mijn reuma, elke dag met plezier op. Ik vraag me hierdoor af: waarom doet niet iedereen vrijwilligerswerk?

Als ik het kan, kan jij het ook

Mijn verhaal staat niet op zichzelf. Ik kan tientallen verhalen vertellen van volgers en mede-vrijwilligers die een soortgelijk pad hebben bewandeld. Misschien hebben ze er niet allemaal een nieuwe carrière aan overgehouden, maar het heeft hen wel geholpen in bijvoorbeeld hun bestaande baan. Vrijwilligerswerk draagt vaak bij aan iemands geluksgevoel.

Als ik je nog niet heb overtuigd om je op te geven als vrijwilliger: bij het stoppen van dit magazine stopt automatisch ook mijn column. Een column die ik speciaal voor de vereniging schrijf en niet elders weer zal oppakken. Dus als je mijn verhalen niet wilt missen, help dan mee, want dit is het moment: meld je nu aan als vrijwilliger en word mijn collega! Ik beloof je dat het vanaf hier alleen maar leuker zal worden.

100% afgekeurd, maar 100% leven met reuma

Marja van Wissen (1982) is presentatrice, een behoorlijk positief ingesteld mens en het brein achter de website reumaleeft.nl. Ze deelt al haar kennis én gratis handige documenten over re-integreren op haar website. Marja ziet het als haar missie om anderen met reuma te helpen en is vraagbaak voor problemen. Haar blogs bieden tips en troost voor alle leeftijden.

Sinds 2021 is Marja onze vaste columnist, heeft ze een gewaardeerde presentatie gegeven op een van onze ledendagen en neemt ze ons mee in haar leven met reuma – **en waar 'reuma' gebruikt wordt, kun je ook 'CNO-SCCH' lezen.** Want hoewel reuma en CNO-SCCH verschillende aandoeningen zijn, zijn de klachten voor iedereen herkenbaar.

Instagram: [@reumaleeft](https://www.instagram.com/reumaleeft) | reumaleeft.nl



Scan de QR-code met je mobiel

Uit de media

Gelezen op
het internet

Je pijn is echt, het herstel ook!

www.depijnvoorbij.nl

Wereldwijd lijden miljoenen mensen aan langdurige pijn en andere aanhoudende lichamelijke klachten. In Nederland staan deze klachten ook wel bekend als SOLK (Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten) of tegenwoordig vaker ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten). Klachten die ondanks vaak jarenlange medische of therapeutische behandelingen niet overgaan.

Toch blijkt het vaak mogelijk om hier iets aan te doen. Ook als de klachten al maanden, jaren of zelfs tientallen jaren bestaan. Door een andere zienswijze, waarbij gekeken wordt naar onbewuste emoties, stress en trauma, kunnen onbegrepen lichamelijke klachten verdwijnen.

Op de site De Pijn Voorbij van Stichting Emovere kun je tot 1 oktober **gratis een pijneducatie-programma** volgen. Je maakt kennis met een nieuwe aanpak van aanhoudende (pijn)klachten. Ook zijn er **veel boeken- en podcasttips** te vinden.



Nederlandse vereniging
van patiënten met
Sternocostoclaviculaire
Hyperostosis

ReumaNederland
voorheen Reumafonds

ieder(in)

Colofon

Redactie
Anda Kars
Florine Kerkmeer

Met medewerking van
Bestuur CNO-SCCH
LUMC

**Eindredactie, druk
en verzending**
MEO

Contact
info@cno-scch.nl
www.cno-scch.nl

Sluit je aan bij ons gezellige team!

We zijn op zoek naar drie enthousiaste bestuursleden die samen met ons de volgende kerntaken kunnen verdelen.

2x Bestuurslid

Ben jij gepassioneerd over communicatie en het verbinden van mensen? Help ons de volgende taken te realiseren:

- **De coördinatie van het magazine, ervaringsverhalenboek, de nieuwsbrief en onze socials:** Breng inspirerende verhalen en belangrijke informatie tot leven, en zorg dat onze leden altijd goed geïnformeerd zijn.
- **De coördinatie van overige promotiematerialen, zoals kaarten, banners en flyers:** Speel een cruciale rol in onze zichtbaarheid en bereik door het beheren van al onze promotiematerialen.
- **Organiseer onvergetelijke ledendagen:** Creëer kansen voor onze leden om elkaar te ontmoeten, ervaringen te delen en geïnformeerd te worden over uiteenlopende onderwerpen.
- **Gezamenlijk bestuursoverleg:** Neem deel aan strategische discussies en werk samen met je team aan de toekomst van onze vereniging.
- **Contact houden met EXPERTISECENTRUM LUMC:** Je onderhoudt waardevolle relaties met toonaangevende onderzoekscentra en draagt bij aan baanbrekende onderzoeken.

1x Penningmeester

- Speel een cruciale rol in de financiële planning, beheer onze financiële transacties.
- Zorg dat onze financiële zaken op orde zijn en informeer het bestuur over de financiële gezondheid van de vereniging.
- Werk nauw samen met professionals van MEO om een soepele financiële administratie te garanderen.
- Neem deel aan bestuursvergaderingen en draag bij aan strategische beslissingen.

Wat biedt een bestuursfunctie jou?

- Wees de eerste die hoort over de nieuwste inzichten en doorbraken binnen ons vakgebied.
- Speel een actieve rol in het vormgeven van de toekomst van onze vereniging en de richting die we opgaan.
- Maak een echte impact en draag bij aan de verbetering van het leven van mensen die door onze aandoening getroffen zijn.
- Werk aan projecten en taken die jou energie geven en aansluiten bij jouw interesses en talenten.
- Draag bij op een manier die past bij jouw leven, zonder onnodige reistijd. Vanuit huis, 30 minuten per week.
- Samenwerken betekent gedeelde verantwoordelijkheid en steun, zodat je nooit alleen staat. Bovendien is het altijd gezellig.
- Jouw inzet maakt een verschil voor iedereen binnen onze gemeenschap en wordt enorm gewaardeerd.

Kortom: Deze functies bieden een unieke kans om te werken aan betekenisvolle projecten, de gemeenschap te versterken, en een blijvende impact te maken binnen onze vereniging.

Sluit je aan bij ons team en help onze doelen te bereiken!