NAMSE
Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ist ein Koordinierungs- und Kommunikationsgremium mit dem Ziel eine bessere Patientenversorgung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf den Weg zu bringen. Dazu bündelt es bestehende Initiativen, vernetzt Forscher und Ärzte und führt Informationen für Ärzte und Patienten zusammen. Dem NAMSE gehören die führenden Spitzenorganisationen der Kostenträger, der Leistungserbringer, der Wissenschaft im Gesundheitswesen, der Patientenvertreter sowie Bund und Länder an. Ziel des NAMSE in den nächsten Jahren ist u.a. die Weiterentwicklung des Nationalen Aktionsplans, die Förderung der Bildung von Zentren basierend auf dem NAMSE-Zentrenmodell unter Berücksichtigung von Europäischen Referenznetzwerken sowie ein Ausbau der Vernetzung der beteiligten Akteure.

Um die Arbeit des NAMSE organisatorisch und inhaltlich zu unterstützen, fördert das Bundesministerium für Gesundheit eine Geschäftsstelle an der Mukoviszidose Institut gGmbH.

Die Mukoviszidose Institut gGmbH sucht für die NAMSE-Geschäftsstelle mit Standort Bonn zum frühestmöglichen Zeitpunkt einen/eine

Referent/in (m/w/d)
30 h/Woche

Die Stelle ist als Mutterschutz-/Elternzeitvertretung zunächst auf ein Jahr befristet.

Zu den Aufgaben gehören:

- Wissenschaftlich-fachliche sowie administrativ-organisatorische Unterstützung der Arbeit des NAMSE (Koordinierungs- und Steuerungsgruppe, Arbeits- und Unterarbeitsgruppen), d.h. in erster Linie:
- inhaltliche Vorbereitung von Sitzungen, eigenverantwortliche Moderation der Sitzungen von Arbeits- und Unterarbeitsgruppen, Protokollerstellung, Nachbereitung der Sitzungen;
- Kommunikation mit internen und externen Akteuren.

Sowie:

- Monitoring der Umsetzung des Nationalen Aktionsplans;
- Unterstützung der Bildung und Vernetzung von Zentren für Seltene Erkrankungen;
- Koordinierte Öffentlichkeitsarbeit;
- Unterstützung der Weiterentwicklung des Nationalen Aktionsbündnisses.

Wir erwarten:

- ein abgeschlossenes universitäres Hochschulstudium/abgeschlossenes Fachhoschulstudium (Bachelor/Master) im Bereich Gesundheitswissenschaften, Politikwissenschaften, Naturwissenschaften, verwandten Fachbereichen oder vergleichbare Qualifikationen,
- nachgewiesene Erfahrungen im Projektmanagement und in der Planung, Organisation und Moderation von Arbeitsgruppen und Veranstaltungen,
- einschlägige EDV-Kenntnisse (MS-Word, Excel, Powerpoint),
- hohe Einsatzbereitschaft und Flexibilität,
- Reisebereitschaft,

- ggf. Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Kostenträgern, Leistungserbringern, Gremien und Entscheidungsträgern,
- Kommunikationsstärke und sehr gute Fähigkeiten, sich schnell in unterschiedliche, komplexe Sachverhalte einzuarbeiten,
- sehr gute Ausdrucksweise in Wort und Schrift,
- Teamfähigkeit, angemessenes Auftreten, hohe kommunikative und soziale Kompetenz.

NAMSE
Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Wir bieten:

- Kleines Team mit kurzen Entscheidungswegen und flachen Hierarchien, das ein eigenständiges Arbeiten ermöglicht
- Qualifikationsgemäße Vergütung angelehnt an TVÖD-Bund E13.

Wir wollen zu familiengerechten Arbeitsbedingungen beitragen. Flexible Arbeitszeiten, Rücksichtnahme auf familiäre Belange und ggf. die Möglichkeit zur Arbeit im Home Office gehören hierzu. Die Mukoviszidose Institut gGmbH begrüßt ausdrücklich auch die Bewerbung von Menschen mit Behinderungen. Diese werden bei sonst gleicher Qualifikation bevorzugt.

Bitte übersenden Sie Ihre Kurzbewerbung (Anschreiben, Lebenslauf) zunächst ausschließlich **per e-mail** (info@namse.de) bis zum 31. Januar 2020. Wir werden dann gezielt weitere Unterlagen anfordern.

MUKOVISZIDOSE Institut gGmbH

www.muko.info

Mukoviszidose Institut gGmbH
In den Dauen 6, 53117 Bonn, 0228/98780-0