

PCH-Familie e.V.
Dr. Axel Lankenau (1. Vorsitzender)
Gabriele-Münter Hof 13
71034 Böblingen
a.lankenau@pch-familie.de
www.pch2cure.org

Böblingen, 09. Oktober 2024

## Stellenausschreibung General Manager (m/w/d)

Wir sind der junge und gemeinnützige Verein PCH-Familie e.V., der sich für Familien einsetzt, die ein Kind mit der sehr seltenen Erkrankung Pontocerebelläre Hypoplasie (PCH) haben. Der Verein fördert die Selbsthilfe der Familien untereinander, unterhält die weltweit umfangreichste Plattform zum Wissensaustausch der Familien, organisiert regelmäßig Treffen und fördert die Erforschung der Erkrankung. Die meisten Kinder mit PCH haben den sog. "Typ 2a", eine wenig bekannte Erkrankung, die mit schwerster körperlicher und geistiger Beeinträchtigung der betroffenen Kinder von Geburt an und einer verminderten Lebenserwartung einhergeht.

In der 2019 von PCH-Familie e.V. gestarteten Forschungsinitiative PCH2cure arbeiten aktuell Ärztinnen und Ärzte aus den Universitätskinderkliniken aus Tübingen und Freiburg sowie Forscherinnen vom Karlsruhe Institute of Technology an dem Ziel, bis 2030 eine Therapie für PCH2 zu entwickeln. Durch die Fortschritte in der Medizin, bei Gentherapien und in der KI sowie einer großartigen Millionenförderung unseres Projekts durch die amerikanische Chan Zuckerberg Initiative, haben wir beste Voraussetzungen, erfolgreich zu sein. Mehr Informationen zu PCH2cure finden Sie unter <a href="https://www.pch2cure.org">www.pch2cure.org</a>.

Werden Sie entscheidender Teil dieser Initiative und lassen Sie uns gemeinsam die Welt für PCH-Familien verändern.

Als **General Manager (m/w/d)** tragen Sie die Gesamtverantwortung für die strategische und operative Führung von PCH2cure. Sie arbeiten eng mit Vereinsvorstand, Partnerinnen und Partnern sowie Fördernden zusammen, um unsere Vision voranzutreiben und die langfristige Wirkung unserer Arbeit zu steigern. Die Hauptaufgaben beinhalten u.a. die Organisationsentwicklung inklusive Aufbau eines festen Teams von 3-5 Mitarbeitenden und der Professionalisierung von PCH2cure.

Die Stelle ist befristet auf 2 Jahre (bis 12/2026) mit der Option auf Festanstellung sowie in Vollzeit (39 Wochenstunden) oder Teilzeit (80%) zu besetzen.

## Ihre Aufgaben:

- Strategische Entwicklung: Etablierung von PCH2cure als dauerhafte Organisation zur Therapiefindung und -entwicklung inklusive Aufbau eines Teams aus 3-5 festen Mitarbeitenden um diese Vision zu verwirklichen
- Fundraising & Partnerschaften: Sie sichern die finanzielle Stabilität und das Wachstum der Organisation durch erfolgreiche Fundraising-Strategien ab (Ziel: 1 Mio. €/Jahr) und bauen strategische Partnerschaften auf.
- Repräsentation & Advocacy: In Abstimmung mit dem Vorstand vertreten Sie PCH2cure in internationalen Netzwerken, bei Konferenzen, in den Medien und gegenüber politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern.
- Leitung des Tagesgeschäfts: Sie stellen einen effizienten und effektiven Betriebsablauf, einschließlich Personalmanagement, Finanzverwaltung und Überwachung der Programme sicher.
- Innovationsmanagement: Sie fördern innovative Ansätze zur Weiterentwicklung unserer Programme und zur Steigerung unserer globalen Wirkung.

## Ihr Profil:

- Bildung: Abgeschlossenes Studium in einem relevanten Bereich (z.B. Non-Profit-Management, Betriebswirtschaft, internationale Beziehungen, MBA) oder vergleichbare Qualifikationen (Führungskraft im Bereich Life Sciences).
- Erfahrung: Mindestens drei Jahre Führungserfahrung in einer internationalen Non-Profit-Organisation, einem ähnlichen Umfeld oder einem international tätigen Unternehmen, mit nachweisbaren Erfolgen in der Leitung von internationalen Teams und Projekten.
- Fähigkeiten: Hervorragende strategische und operative Fähigkeiten und starke kommunikative sowie zwischenmenschliche Kompetenzen.
- Sprachen: Fließende Englisch- und Deutschkenntnisse in Wort und Schrift, weitere Sprachkenntnisse sind von Vorteil.
- Persönlichkeit: Eine Führungspersönlichkeit mit einem hohen Maß an Eigenständigkeit und Selbstorganisation, sowie der Fähigkeit, andere zu inspirieren und zu motivieren. Interesse an medizinischen/naturwissenschaftlichen Themen (im Bereich seltene Erkrankungen) sowie sozialen Aspekten, die Familien mit schwerkranken Kindern betreffen
- Bereitschaft zu Dienstreisen im In- und Ausland (nicht mehr als 10% der Arbeitszeit).

## Wir bieten:

- Eine sinnstiftende T\u00e4tigkeit: Werden Sie Teil einer Organisation, die einen echten Unterschied im Leben von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung macht und bahnbrechende Forschung erm\u00f6glicht
- Ein internationales Arbeitsumfeld: Arbeiten Sie mit einem engagierten Team aus verschiedenen Ländern und Kulturen zusammen.
- Attraktive Rahmenbedingungen: Eine faire und wettbewerbsfähige Vergütung, flexible Arbeitszeiten, Möglichkeiten zur mobilen Arbeit und zur beruflichen Weiterbildung.

Arbeitsort: 100 % Mobil

Wenn Sie eine leidenschaftliche und visionäre Führungskraft sind, die sich für erkrankte Kinder und Ihre Familien engagiert, freuen wir uns auf Ihre vollständigen Bewerbungsunterlagen unter Angabe Ihrer Gehaltsvorstellungen sowie des möglichen Eintrittstermins an job@pch2cure.org

PCH-Familie e.V. ist ein Arbeitgeber, der Chancengleichheit fördert. Wir ermutigen ausdrücklich alle qualifizierten Personen, sich zu bewerben, unabhängig von Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit, Religion, Behinderung oder sexueller Orientierung.

Wir ermutigen auch Bewerberinnen und Bewerber, deren fachliches Profil nicht passgenau auf die ausgeschriebene Stelle passt, sich zu bewerben. Als gemeinnützige Organisation engagieren wir uns für Gleichstellung und Gleichberechtigung.

Bewerbungsfrist: 30.11.2024