

Profiel voorzitter vzw BOKS – tekst oproep kandidaten

De Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte vzw is op zoek naar een voorzitter.

De vzw is een vrijwilligersorganisatie, opgericht in 1994. De stichtend voorzitter, Lut De Baere, wil haar rol vanaf april 2023 aanzienlijk terugschroeven.

De voorzitter (m/v/x) die we zoeken moet de eindverantwoordelijke van de vzw zijn. Zijn/haar opdracht zal erin bestaan dat de bestuurders de nodige info tijdig ontvangen, de bestuurders goed en constructief samenwerken onderling en met de coördinator. Hij /zij vertegenwoordigt de vereniging, zit de AV en RVB voor en volgt de coördinator op.

Hiervoor zoeken we een persoon met relationele en interpersoonlijke kwaliteiten, die zich op vrijwillige basis wil inzetten voor de BOKS vzw.

Engagement, betrokkenheid en leiderschap zijn sleutelwoorden.

Hij/zij zal de eindverantwoordelijkheid dragen over de 4 pijlers, die samen de missie van de vzw vormen:

1. Belangenbehartiging

De voorzitter vertegenwoordigt de organisatie en haar standpunten.

Hij/zij volgt de evoluties in het werkveld op via bijvoorbeeld congressen die hij/zij hetzij zelf bijwoont, hetzij opvolgt via de coördinator of vrijwilligers. Hij/zij bouwt diverse netwerken uit om de besluitvorming rond zeldzame stofwisselingsziekten te beïnvloeden

2. Sensibiliseren en informeren

Via alle mogelijke kanalen (media, scholen, (para)medici, ledenbijeenkomsten...) wil BOKS vzw mensen informeren zodat een beter begrip, zorg en begeleiding van de stofwisselingspatiënten bewerkstelligd wordt, alsook een verbetering van de levenskwaliteit/sociale integratie en een snellere en juistere diagnose van de ziekte.

De voorzitter volgt de continuering/uitbreiding van bestaande communicatiekanalen (o.a. facebook, website, nieuwsbrief) op, en delegeert via de coördinator.

3. Ledencontact

Direct na de diagnosestelling hebben mensen nood aan opvang. Deze net gediagnosticeerde en/of hun families (gezin) hebben nood aan een luisterend oor. Maar ook later hebben ze soms nood aan heel specifieke en individuele opvang.

De voorzitter zorgt voor de bereikbaarheid voor informatie- of hulpvragen vanuit leden en gezinnen die getroffen zijn door een stofwisselingsziekte. Hij/zij beantwoordt of begeleidt niet noodzakelijk zelf, maar kan de coördinatoren/of een groep van vrijwilligers motiveren en begeleiden om deze rol op te nemen.

4. Lotgenotencontact

Als patiëntenvereniging brengt BOKS vzw haar leden samen op speciale familiedagen en -weekends. Dit contact met lotgenoten werkt helend. Leden praten met elkaar en delen ervaringen. Ouders of de

personen met een stofwisselingsziekte herkennen zichzelf in de verhalen van andere ouders, personen met een stofwisselingsziekte en die begrijpen wat ze meemaken.

De voorzitter volgt op dat de organisatie van een aantal jaarlijkse weerkerende activiteiten effectief gebeurt. Ook hiervoor kan hij steunen op de coördinator en/of vrijwilligers.

Naast de eindverantwoordelijkheid over bovenstaande 4 pijlers, heeft de voorzitter ook ondersteunende taken om de missie te doen slagen:

- Het voorbereiden en opvolgen van de raad van bestuur (opmaak agenda, rapporteren activiteiten, verslaggeving), samen met de coördinator.
- De opmaak van een voorstel van begroting voor de raad van bestuur inclusief manier van fondsenwerving, samen met de coördinator
- Het opvolgen van de boekhouding en haar afgeleiden (zoals bv fiscale attesten), samen met de coördinator
- Het organiseren van ledenadministratie, samen met de coördinator
-

De raad van bestuur heeft als opdracht erover te waken dat de 4 pijlers voldoende op de kaart blijven staan, beslist eventueel op voordracht van de voorzitter over prioriteiten.