

HUISHOUDELIJK REGLEMENT VAN DE CONTACTGROEP MARFAN NEDERLAND

Introductie op voorgestelde aanvullingen van het Huishoudelijk Reglement

In onze statuten is in artikel 21 over het Huishoudelijk Reglement het volgende bepaald. In verband met de aanvullingen die aan de Algemene Ledenvergadering op 24 maart 2007 zijn voorgelegd en vervolgens zijn geaccepteerd, is speciaal **lid 2 van deze bepalingen** van belang.

Artikel 21. Huishoudelijk Reglement

- 1. De algemene vergadering kan bij huishoudelijk reglement nader regels geven omtrent het lidmaatschap, de werkzaamheden van het bestuur, de vergaderingen, de wijze van uitoefening van stemrecht, de samenstelling en werkwijze van commissies en alle verdere onderwerpen waarvan de regeling haar gewenst voorkomt.*
- 2. Wijziging van het huishoudelijk reglement kan geschieden bij besluit van de algemene vergadering, op voorstel van het bestuur of indien dit schriftelijk wordt verzocht door tenminste een zodanig aantal leden als bevoegd is tot het uitbrengen van een/tiende gedeelte der stemmen in de algemene vergadering, indien daarin alle stemgerechtigde leden tegenwoordig of vertegenwoordigd zijn, of indien dat aantal groter is dan twintig, op schriftelijk verzoek van tenminste twintig leden.*
- 3. Het huishoudelijk reglement mag geen bepalingen bevatten die afwijken van of in strijd zijn met wettelijke bepalingen of de bepalingen van deze statuten.*

Het bestuur heeft aan de Algemene Ledenvergadering van 24 maart 2007 voorgesteld om twee procedures aan het Huishoudelijke Reglement toe te voegen, te weten de "Procedure aanvraag onderzoek" en de "Procedure declareren". Het voorstel is vervolgens door de vergadering aanvaard.

De bedoelde aanvulling met de twee procedures wordt gevoegd bij de bestaande tekst van het Huishoudelijk Reglement die tijdens de ALV 2006 al is aangenomen. Het Huishoudelijk Reglement bestaat daarom vanaf de ALV 2007 uit de volgende stukken:

1. Aanstelling aspirant-bestuursleden d.d. 11 maart 2006.
2. Procedure aanvraag onderzoek d.d. 24 maart 2007.
3. Procedure declareren d.d. 24 maart 2007.

Navolgend is de volledige tekst te lezen van het Huishoudelijke Reglement, dat geldig is vanaf 24 maart 2007.



Huishoudelijk Reglement van de Contactgroep Marfan Nederland

De Algemene Ledenvergadering van de Contactgroep Marfan Nederland heeft op 11 maart 2006, op voorstel van het bestuur conform de artikelen 21 en 22 van haar statuten waarin de instelling en de toepassing van een huishoudelijk reglement is geregeld, het Huishoudelijk Reglement als volgt vastgesteld.

ASPIRANT-BESTUURSLEDEN

ARTIKEL 1

1. Het bestuur kan uit de leden van de vereniging aspirant-bestuursleden uitnodigen om deel te nemen aan de activiteiten van het bestuur met het doel om deze, na een periode van wederzijdse kennismaking, door de algemene ledenvergadering in het bestuur te laten verkiezen.
2. In de besluitvorming van het bestuur hebben aspirant-bestuursleden geen stemrecht zolang zij nog niet formeel benoemd zijn tot bestuurslid.
3. De periode van kennismaking zal in principe leiden tot een wederzijdse instemming om als bestuurslid te gaan functioneren.
4. De periode van kennismaking bedraagt in principe maximaal 6 kalendermaanden vanaf het moment dat het aspirant-bestuurslid voor het eerst deelneemt aan een bestuursvergadering.
5. Het bestuur kan de kennismaking periode eenzijdig nog één keer met maximaal 6 kalendermaanden verlengen. Daartoe moet er dan voldoende perspectief zijn dat de wederzijdse instemming alsnog op termijn bereikt zal worden.
6. Indien de periode van kennismaking van een aspirant-bestuurslid niet in zijn geheel vóór een algemene ledenvergadering valt, of indien er in het geheel geen periode van kennismaking is geweest, wordt er na de verkiezing tot bestuurslid in de betreffende algemene ledenvergadering, alsnog een periode van kennismaking in acht genomen. De duur van deze periode is in overeenstemming met het bepaalde in lid 4 en 5 van dit artikel, met aftrek van de periode van kennismaking voorafgaande aan de verkiezing tot bestuurslid in de algemene ledenvergadering.
7. Voor een, conform artikel 10, lid 2 van de statuten, door de leden voorgedragen kandidaat-bestuurslid, geldt eveneens wat in lid 6 van dit artikel en navolgende leden is bepaald.
8. In de kennismaking periode kan de wederzijdse instemming c.q. de verkiezing formeel wordt bekrachtigd, dan wel kan de verkiezing door beide partijen ongedaan worden gemaakt zonder opgaaf van redenen.
9. Op het moment dat de wederzijdse instemming is bereikt zal dit feit direct door het bestuur aan de leden van de vereniging worden meegedeeld via de gebruikelijke communicatiekanalen.
10. Indien de verkiezing van het aspirant-bestuurslid ongedaan gemaakt zou worden kan hieraan door het aspirant-bestuurslid geen rechten worden ontleend. Het bestuur zal direct de leden van de vereniging inlichten over haar besluit via de gebruikelijke communicatiekanalen.

In de algemene ledenvergadering van 24 maart 2007 zijn de volgende twee procedures aan het Huishoudelijk Reglement toegevoegd.

Procedure voor de behandeling van een aanvraag door derden over inschakeling van de leden van de Contactgroep Marfan Nederland bij onderzoek.

Door privé personen en organisaties van buiten de Contactgroep Marfan Nederland, verder te noemen 'derden', wordt medewerking gevraagd om de leden te mogen betrekken bij uit te voeren onderzoek. Dit betreft veelal het uitvoeren van een enquête. Het bestuur ontvangt dergelijke verzoeken één tot enkele keren per jaar.

Het bestuur wil voor de behandeling van dergelijke aanvragen een transparante richtlijn hanteren en heeft daartoe de navolgende procedure opgesteld. Deze procedure maakt, na vaststelling, onderdeel uit van het Huishoudelijke Reglement van de contactgroep.

1. De directe behandeling van aanvragen door derden voor het mogen inschakelen van leden van de contactgroep bij onderzoek geschiedt door het Dagelijks Bestuur (DB). Na besluitvorming rapporteert het DB hierover aan het voltallige bestuur. Het bestuur informeert zonodig de leden via de gebruikelijke kanalen.
2. Het DB beoordeelt de aard van het onderzoek aan de hand van de in de aanvraag verschaft informatie. Zonodig (ter beoordeling door het DB) wordt aanvullende informatie bij de aanvrager ingewonnen. Indien te weinig informatie is verstrekt om tot een objectief oordeel te komen, volgt onmiddellijke afwijzing van de aanvraag wat schriftelijk aan de aanvrager wordt meegedeeld. Hierover is geen discussie mogelijk. Normaliter kan deze afhandeling plaats vinden binnen een tijdsbestek van 2 weken, ingaand na ontvangst van de aanvraag.
3. Bij een in principe positieve beoordeling van de aanvraag door het DB kan het DB alsnog aan de aanvrager om nadere inhoudelijke details van het onderzoek vragen voor een definitieve beoordeling van de aanvraag. Het eindoordeel van het DB kan, ook in tweede instantie, nog leiden tot een formele afwijzing. De verdere afhandeling zal dan geschieden in overeenstemming met het bepaalde onder punt 2. De eerder genoemde tijdsduur voor afhandeling van maximaal 2 weken, wordt in de aangehaalde situatie langer afhankelijk van de duur van de noodzakelijke communicatie tussen partijen.
4. Redenen voor een definitieve positieve beoordeling kunnen zijn:
 - o het onderzoek dient het algemene belang van de leden van de contactgroep;
 - o het onderzoek dient het algemene belang van de contactgroep;
 - o het onderzoek wordt niet als te belastend voor de individuele leden ervaren;
 - o het onderzoek vraagt geen bijzondere organisatorische inspanningen van de contactgroep;
 - o het resultaat van het onderzoek dat schriftelijk dient te worden gerapporteerd, komt onverkort ter beschikking van de individuele leden van de contactgroep, en ook voor de contactgroep als geheel;
 - o de contactgroep is vrij om het resultaat van het onderzoek voor haar eigen doeleinden te gebruiken.
5. In geval de aanvraag definitief als positief is beoordeeld zal het bestuur de aanvrager daarover schriftelijk informeren.
6. Het adressenbestand van de leden wordt nooit ter beschikking van de aanvrager gesteld. Indien correspondentie van de aanvrager naar de leden noodzakelijk is, zal dit enkel geschieden door het secretariaat bij SHHV dat daartoe door het bestuur zal worden ingeschakeld.

Aldus vastgesteld tijdens de Algemene Ledenvergadering op 24 maart 2007.

Procedure declareren

Het bestuur van de Contactgroep Marfan Nederland is iedere vrijwilliger van onze contactgroep zeer erkentelijk voor zijn / haar inzet.

In de begroting wordt ruimte gereserveerd om de onkosten van vrijwilligers te vergoeden. Hier wordt een indicatie gegeven van wat er vergoed kan worden. Het is geen limitatieve opgave, aangezien er een veelheid van mogelijkheden zijn om je als vrijwilliger in te zetten voor de contactgroep. Het motto van het bestuur is dat de vrijwilliger er niet op hoeft toe te leggen. De procedure maakt, na vaststelling, onderdeel uit van het Huishoudelijke Reglement van de contactgroep.

De procedure is er op gebaseerd dat met name telefoonkosten en reis- en verblijfkosten voor declaratie in aanmerking komen.

Hieronder wordt in het kort een procedure beschreven hoe het declareren en betalen in zijn werk gaat.

1. De declaratie mag per email naar de penningmeester worden gestuurd. Indien er bijlagen zijn (NS-biljet, bonnen van koffie, e.d.) dan via de post. Een voorbeeld van een declaratieformulier is per email bij de penningmeester op te vragen.
2. Na ontvangst van het declaratieformulier wordt er normaliter binnen een week tot betaling overgegaan. Indien je sneller je geld wilt hebben, geef het dan even aan.
3. We proberen alles in het redelijke te houden. De kosten, die gemaakt zijn voor een inspanning ten behoeve van onze contactgroep, komen voor declaratie in aanmerking. Dit geldt dan ook voor eventuele telefoonkosten, papier, postzegels, bijdrage in een cartridge.
4. Wil je minimaal 1x per kwartaal declareren en over het vierde kwartaal begin december? Hierdoor houdt het bestuur zicht op de begroting en uitkomsten, en worden we niet verrast op het eind van het jaar.
5. Per trein mag er eerste klas gereisd worden. Als een kortingskaart voor de Contactgroep Marfan Nederland voordeel oplevert kan deze ook worden gedeclareerd.
6. Per auto is op dit moment (2006 – 2007) de vergoeding op basis van de gemaakte kilometers en parkeerkosten. De km vergoeding is 28 ct per kilometer.
7. Als je het niet eens bent met het te vergoeden bedrag kan je het via de penningmeester aangeven aan het bestuur. In de eerst volgende bestuursvergadering wordt daarover dan een besluit genomen.
8. Een gedeelte of de gehele computer, beeldscherm, printer, ADSL verbinding, etc. wordt in principe niet vergoed. In bijzondere gevallen (secretariaat, etc) kan een laptop beschikbaar worden gesteld. Een aanvraag hiervoor kan worden gericht aan het bestuur.

Aldus vastgesteld tijdens de Algemene Ledenvergadering op 24 maart 2007.

Reglement Medische Adviesraad voor de Contactgroep Marfan Nederland

De Contactgroep Marfan Nederland (CMN) heeft in 2008 haar Medische Adviesraad ingesteld. Hiermee wil de CMN de positie van de individuele Marfan patiënt in de wereld van de medische zorg een extra verankering geven. Daarmee wil het bestuur van de CMN een extra dimensie toevoegen aan de belangenbehartiging voor haar leden en niet-leden, vooral doordat leden van de Medische Adviesraad het bestuur kunnen informeren en adviseren over ontwikkelingen op het medisch beleidsmatige terrein. Tevens kan daarmee meer structuur aangebracht worden in de behandeling van vragen op (para)medisch terrein die leven bij leden en niet-leden. Bovendien wil de CMN met het instellen van haar Medische Adviesraad haar eigen professionele positie versterken in het samenspel met partijen binnen de medische zorg en met collega patiëntenorganisaties en koepelorganisaties.

De Medische Adviesraad wordt geformeerd uit in Nederland aan het marfansyndroom en aan patiënten met deze aandoening, toegewijde en gerenomeerde (para)medische specialisten. Het bestuur van de CMN selecteert deze specialisten op voordracht, onder andere door leden van de CMN. Alleen het bestuur van de CMN benoemt de leden van de Medische Adviesraad en doet dat ook in de situatie dat opvolging gewenst is. Om voor het bestuur van de CMN moverende redenen kan het bestuur een lid van de Medische Adviesraad van zijn/haar lidmaatschap ontheffen waaraan dan door de betrokkene geen rechten kunnen worden ontleend.

Profiel van leden van de raad

Het bestuur van de CMN zal bij de selectie en benoeming van leden de volgende criteria hanteren.

- De betreffende specialist is algemeen erkend op zijn/haar vakgebied.
- De betreffende specialist is bereid het bestuur van de CMN over ontwikkelingen op medisch beleidsmatig terrein te informeren en zo nodig te adviseren.
- De betreffende specialist is bereid vragen op (para)medisch terrein te beantwoorden die leven bij leden van de CMN en ook van niet-leden.
- De betreffende specialist heeft geen formele binding met de medische industrie en/of de farmaceutische industrie.

Organisatie

De CMN staat een losse organisatie van de Medische Adviesraad voor, wat inhoudt dat onderling contact tussen de leden in formele zin niet nodig wordt geacht. Daarmee wordt het houden van vergaderingen of aanverwante activiteiten niet voorzien en is daarom ook een bestuurlijke organisatie overbodig. De individuele leden van de raad houden contact met hun contactpersoon binnen het bestuur van de CMN (vice versa).

Behandeling van specifieke vragen op (para)medisch terrein

Het bestuur van de CMN draagt er zorg voor dat de leden van de CMN met hun vragen geen rechtstreeks contact opnemen met leden van de raad.

Vragen die leden van de CMN hebben voor de raad worden ingediend bij de contactpersoon van de raad in het bestuur van de CMN. Het bestuur stelt zich garant dat de behandeling van de vragen volledig vertrouwelijk en met alle zorg zal geschieden.

De contactpersoon binnen het bestuur beoordeelt de aard en de inhoud van de vraag en maakt de keuze om de vraag aan een lid (of meerdere leden) van de raad voor te leggen. Het antwoord op de vraag wordt via de contactpersoon binnen het bestuur aan de vraagsteller doorgegeven.

Behandeling van vragen met algemene waarde

De contactpersoon binnen het bestuur beoordeelt of vragen voor de raad mogelijk van belang zijn voor een algemener deel van de leden van de CMN dan voor de vraagsteller alleen.

Is dat het geval, dan zal de vraagsteller worden voorgesteld om de vraag algemener door de raad te laten behandelen. Ook het antwoord zal dan algemener zijn en in principe in aanmerking komen om te worden opgenomen in het kwartaalblad Marfinfo. Uiteraard wordt deze werkwijze alleen dan gevolgd als de vraagsteller er mee instemt om de feitelijke vraag algemener te behandelen.

Aldus vastgesteld in de Algemene Ledenvergadering op 29 maart 2008.