

ALGEMEEN REGLEMENT STICHTING BELANGEN MDL-PATIËNTEN

Dit algemeen reglement ("**Algemeen Reglement**") dient tot nadere uitwerking van de statuten van de stichting: **Stichting Belangen MDL-Patiënten**, statutair gevestigd te Amersfoort, met adres: 3818 LE Amersfoort, Stationsplein 123, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder dossiernummer: 32082218 ("**stichting**").

BEGRIPSBEPALINGEN ARTIKEL 1

- a. Adviescommissie: (indien deze is ingesteld) de adviescommissie van een Organisatorische Eenheid, ingesteld door de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid;
- b. Huishoudelijk Reglement: een voor een Organisatorische Eenheid opgesteld en betrekking hebbend reglement;
- c. statuten: de statuten van de stichting, zoals gewijzigd bij akte van omzetting en statutenwijziging met ingang van [*], verleden voor mr. S. Laseur-Eelman, notaris te Amsterdam;
- d. vereniging: de voormalige vereniging met volledige rechtsbevoegdheid: Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging, welke vereniging op [*] is omgezet in de stichting;
- e. Tenzij uit dit Algemeen Reglement anders blijkt of kennelijk anders is bedoeld, hanteert dit Algemeen Reglement voor het overige de in de statuten van de stichting gebruikte definities.

INLEIDING EN KADER ARTIKEL 2

1. De vereniging en de MLDS hebben in 2019 onderzoek gedaan naar de mogelijkheden tot een nauwere en intensievere samenwerking tussen de vereniging en MLDS.
2. In dat kader is in 2019 besloten tot omzetting van de vereniging in de stichting en het vormen van een personele unie met MLDS, waarbij de vereniging haar eigen identiteit behoudt door binnen de stichting een Organisatorische Eenheid te vormen en onder eigen naam te blijven communiceren/functioneren, een en ander binnen de kaders van de door de stichting algemeen geldende richtlijnen. De gelden afkomstig van de vereniging en toekomstige gelden die worden ontvangen ten behoeve van een Organisatorische Eenheid, worden ingezet voor de doelstelling van de betreffende Organisatorische Eenheid, tenzij gemotiveerd en in het belang van de stichting anders wordt besloten.
3. Door middel van de bij de omzetting gewijzigde statuten van de vereniging in de stichting is tevens de mogelijkheid geopend om de samenwerking uit te breiden door het laten aansluiten van andere patiëntenorganisaties bij de stichting, die ieder een Organisatorische Eenheid binnen de stichting kunnen vormen.
4. Dit Algemeen Reglement dient als aanvulling op de statuten van de stichting (de dato 1 januari 2020) en op de regels die ten aanzien van (diverse gremia van) de stichting op grond van Nederlands recht van toepassing zijn. Waar dit Algemeen Reglement strijdig is met Nederlands recht of de statuten zullen deze laatste prevaleren.

5. Indien een bepaling uit dit Algemeen Reglement niet of niet meer geldig is, tast dit de geldigheid van de overige bepalingen niet aan. In dat geval zullen de ongeldige bepalingen worden vervangen door geldige bepalingen waarvan het effect, gegeven de inhoud en strekking daarvan, zoveel mogelijk gelijk is aan die van de ongeldige bepalingen.
6. Dit Algemeen Reglement kan worden vastgesteld en gewijzigd bij besluit van de Directeur-bestuurder, na verkregen instemming van de Raad van Afgevaardigden en na goedkeuring van de Raad van Toezicht van de stichting. Dit Algemeen Reglement treedt in werking op de dag volgend op de dag waarop het door de Directeur-bestuurder is vastgesteld.

AANGESLOTENEN EN ORGANISATORISCHE EENHEDEN

ARTIKEL 3

1. Voormalige leden (natuurlijke personen) van de vereniging en van iedere daarna geïntegreerde patiëntenorganisatie vormen de Aangeslotenen van Organisatorische Eenheden van de stichting.
2. Aangeslotenen maken deel uit/zijn ingedeeld bij een of meerdere Organisatorische Eenheden. Nieuwe aangeslotenen (natuurlijke personen) die zich willen aansluiten bij een Organisatorische Eenheid kunnen dit schriftelijk kenbaar maken aan de Manager/Coördinator van de betreffende Organisatorische Eenheid/Eenheden.
3. Een patiëntenorganisatie met en voor mensen met (een) probleem/problemen en/of ziekte(n) in de spijsvertering en/of daarbij betrokken organen kan toetreden / worden ingesteld als Organisatorische Eenheid, indien daartoe wordt besloten door de Directeur-Bestuurder. De Directeur-Bestuurder gaat hiertoe niet eerder over dan na verkregen instemming van de Raad van Afgevaardigden en goedkeuring van de Raad van Toezicht, en is vastgesteld dat er niet reeds een Organisatorische Eenheid die zich richt op dezelfde problemen en/of ziekten in de spijsvertering en/of daarbij betrokken organen (exclusiviteit van Organisatorische Eenheden).
4. In het Huishoudelijk Reglement van een Organisatorische Eenheid wordt nader uitgewerkt waarop Aangeslotenen recht hebben bij het voldoen van een (al dan niet jaarlijkse) bijdrage aan de stichting. De Directeur-bestuurder bewaakt hierbij, door middel van een marginale toetsing, de gelijke behandeling van alle Aangeslotenen binnen de stichting.

MANAGERS/COORDINATOREN VAN DE ORGANISATORISCHE EENHEDEN

ARTIKEL 4

1. Zoals ook beschreven in artikel 7 van de statuten kan voor iedere Organisatorische Eenheid een Manager/Coördinator worden aangesteld / benoemd door de Directeur-Bestuurder met inachtneming van het hierna in dit artikel bepaalde.
2. Een Manager/Coördinator fungeert als eerste aanspreekpunt van de onder zijn of haar vallende Aangeslotenen en is daarnaast gesprekspartner van de Directeur-bestuurder.
3. Uitgangspunt is één Manager/Coördinator per Organisatorische Eenheid, tenzij na instemming van de Afgevaardigde en – indien ingesteld - de Adviescommissie van de betreffende Organisatorische Eenheid anders wordt besloten door de Directeur-bestuurder.

4. De werving- en selectieprocedure voor een Manager/Coördinator vindt plaats aan de hand van een door Directeur-bestuurder vast te stellen procedure. Bij de werving, selectie en benoeming van een Manager/Coördinator wordt gewerkt met een profielschets, waarin de noodzakelijke kwaliteiten voor de vacature beschreven staan. De profielschets wordt vastgesteld door de Directeur-bestuurder.
5. In het kader van de werving- en selectieprocedure wordt een Werving- en selectiecommissie ingesteld, bestaande uit medewerkers van de MLDS en – indien ingesteld - ten minste één lid van de Adviescommissie van de betreffende Organisatorische Eenheid. De rol van voorzitter van deze Werving- en selectiecommissie wordt ingeval een Adviescommissie is ingesteld ingevuld door een lid van de Adviescommissie. De Adviescommissie besluit welk lid / welke leden van de Adviescommissie plaats zal / zullen nemen in de Werving- en selectiecommissie. Is geen Adviescommissie ingesteld dan wijst de Directeur-bestuurder een voorzitter van Werving- en selectiecommissie aan.
6. De Manager/Coördinator draagt zorg voor een goede procesbegeleiding en zorgt dat de input vanuit de Organisatorische Eenheid kenbaar wordt gemaakt binnen de stichting. De Manager/Coördinator evalueert van tijd tot tijd, indien ingesteld na afstemming met de Adviescommissie, of de procesbegeleiding in voldoende mate plaatsvindt.
7. In lijn met het bepaalde in artikel 7 lid 3 van de statuten draagt iedere Organisatorische Eenheid zorg voor een eigen deelbegroting en een eigen (meerjaren)beleidsplan. Een deelbegroting en deel(meerjaren)beleidsplan worden opgesteld door de Manager/Coördinator.
8. Een Manager/Coördinator komt, op basis van onder andere input van – indien ingesteld - de Adviescommissie, tot een deelbegroting/deelbeleidsplan (jaarplan). Alleen met positief advies van de Afgevaardigde van de betreffende Organisatorische Eenheid kan dit worden voorgelegd aan de Directeur-bestuurder. De Directeur-bestuurder toetst een deelbegroting/beleidsplan op haalbaarheid, sluitende begroting, werkbaarheid en of het in lijn is met het servicecontract en andere overeengekomen afspraken. Daarna kan de deelbegroting/het deelbeleidsplan worden voorgelegd ter goedkeuring van de Raad van Toezicht.
9. De Directeur-bestuurder kan een Manager/Coördinator schorsen en ontslaan, al dan niet op advies van de Adviescommissie van de Organisatorische Eenheid waarvoor de Manager/Coördinator is aangesteld.

COMMISSIES/TEAMS VAN DE ORGANISATORISCHE EENHEDEN

ARTIKEL 5

1. Binnen een Organisatorische Eenheid kunnen (één of meerdere) Commissies/Teams ingesteld worden.
2. Een Commissie/Team wordt ingesteld door de Manager/Coördinator, al dan niet op voorstel van de Adviescommissie en/of de Afgevaardigde van de betreffende Organisatorische Eenheid en na goedkeuring van de Directeur-bestuurder van de stichting.
3. De Directeur-bestuurder dient na ontvangst van het verzoek van de Manager/Coördinator binnen (vier) 4 weken te besluiten tot het verlenen of weigeren van goedkeuring tot het instellen van een

Commissie/Team. De Directeur-bestuurder toetst bij het al dan niet verlenen van goedkeuring of de instelling van een Commissie/Team past binnen het vastgestelde beleidsplan van de betreffende Organisatorische Eenheid. Indien de Directeur-bestuurder niet overgaat tot het verlenen van goedkeuring dient de Directeur-Bestuurder de redenen schriftelijk kenbaar te maken aan de Manager/Coördinator.

4. De Manager/Coördinator geeft binnen zes (6) weken na ontvangst van het voorstel tot instelling van een Commissie/Team een schriftelijke reactie met daarin de beslissing of de betreffende Commissie/het betreffende Team wordt ingesteld.
5. Bij instelling van een Commissie/Team bepaalt de Manager/Coördinator uit hoeveel leden de Commissie/het Team bestaat, alsook de wijze waarop de betreffende teamleden/commissieleden worden geselecteerd.
6. De Commissieleden/Teamleden worden, al dan niet op voordracht van de Adviescommissie, gekozen door de Manager/Coördinator en uit de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid. Iedere Aangeslotene krijgt de mogelijkheid om te solliciteren naar de functie van Commissielid/Teamlid. De Manager/Coördinator kan hiertoe (een) functieprofiel(en) opstellen.
7. Bij de instelling van een Commissie/Team worden de taken en bevoegdheden van het betreffende Team/de betreffende Commissie schriftelijk vastgelegd.
8. De Commissies/Teams koppelen hun bevindingen terug aan de Manager/Coördinator en kunnen de Adviescommissie van gevraagd en ongevraagd advies voorzien.

ADVIESCOMMISSIE

ARTIKEL 6

1. Binnen een Organisatorische Eenheid kan door de Aangeslotenen van een Organisatorische Eenheid een Adviescommissie worden ingesteld.
2. Een Adviescommissie heeft als vertegenwoordiger van de bij de betreffende Organisatorische Eenheid Aangeslotenen tot taak de doelstelling van de Organisatorische Eenheid te bewaken en deze bij de afweging van belangen als uitgangspunt te nemen.
3. De Adviescommissie kan de Manager/Coördinator en de Afgevaardigde gevraagd en ongevraagd van advies te voorzien. De Adviescommissie moet de Afgevaardigde dan wel de Manager/Coördinator binnen 2 weken schriftelijk van het gevraagde advies voorzien.
4. De Adviescommissie wordt door de Manager/Coördinator in ieder geval om advies gevraagd bij zaken waarin de Manager/Coördinator als gesprekspartner van de Directeur-bestuurder van de stichting betrokken is bij besluiten die de Organisatorische Eenheid aangaan.
5. De leden van een Adviescommissie mogen bij de vorming van een oordeel/mening (advies) ruggespraak houden, maar komen zonder last tot hun advies.

6. Ieder lid van de Adviescommissie heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. Adviezen komen tot stand/besluiten worden genomen met een meerderheid van ten minste drie vierde van de geldig uitgebrachte stemmen. Bij staking van stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen.
7. Binnen een Adviescommissie kan worden besloten een commissielid een aandachtsgebied toe te wijzen. Een en ander ten aanzien van deze aandachtsgebieden kan nader worden uitgewerkt in het Huishoudelijk Reglement van de betreffende Organisatorische Eenheid. De omschrijving van (overige) taken en bevoegdheden van een Adviescommissie kan eveneens nader worden uitgewerkt in het Huishoudelijk Reglement van een Organisatorische Eenheid.

Benoeming, samenstelling, zittingsduur, onverenigbaarheden en defungeren commissieleden

8. Een Adviescommissie bestaat uit ten minste één en ten hoogste vijf personen. De leden van een Adviescommissie worden benoemd door en uit de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid met meerderheid van stemmen op basis van een door de Manager/Coördinator vast te stellen functieprofiel.
9. Een commissielid treedt volgens rooster, doch uiterlijk maximaal drie jaar na zijn benoeming af. Een aftredend commissielid is tweemaal herbenoembaar, maar herbenoeming is geen automatisme.
10. Geen lid van een Adviescommissie kunnen zijn:
 - a. de Directeur-bestuurder en leden van de Raad van Toezicht van de stichting;
 - b. Managers/Coördinatoren;
 - c. medewerkers van de stichting of van de MLDS;
 - d. mensen die geen donateur van de stichting zijn;
 - e. natuurlijke personen die direct of indirect persoonlijke belangen hebben die tegenstrijdig zijn met het belang of de deelbelangen van de stichting.
11. Behalve door periodieke aftreding eindigt het lidmaatschap van een Adviescommissie:
 - a. door het niet meer zijn van Aangeslotene van de betreffende Organisatorische Eenheid waardoor het commissielid is aangewezen als commissielid;
 - b. door opzegging door het commissielid;
 - c. door overlijden van het commissielid;
 - d. door ontslag van het commissielid door de overige leden van de betreffende Adviescommissie bij unaniem genomen besluit, al dan niet op verzoek van de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid, de Manager/Coördinator van de betreffende Organisatorische Eenheid of de Directeur-bestuurder.
12. Een lid van een Adviescommissie kan door de overige leden van de betreffende Adviescommissie bij unaniem genomen besluit worden geschorst, al dan niet op verzoek van de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid, Manager/Coördinator van de betreffende Organisatorische Eenheid of de Directeur-bestuurder.
13. Indien de Manager/Coördinator van de betreffende Organisatorische Eenheid of de Directeur-bestuurder een Adviescommissie heeft verzocht een lid van een Adviescommissie te schorsen of te ontslaan en de overige leden van de betreffende Adviescommissie hebben hiertoe niet

besloten, kan de Manager/Coördinator of de Directeur-bestuurder een bijeenkomst/vergadering van de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid bijeenroepen. De Aangeslotenen zijn alsdan bevoegd tot het nemen van een besluit tot schorsing of ontslag. Een dergelijk besluit komt tot stand indien het besluit met een meerderheid van ten minste drie vierde van de geldig uitgebrachte stemmen wordt genomen.

Verkiezing

14. De leiding van de verkiezing(en) van de leden van een Adviescommissie ligt bij de Manager/Coördinator van de betreffende Organisatorische Eenheid.
15. De Manager/Coördinator bepaalt de datum van de verkiezing, alsmede de tijdstippen van aanvang en einde van de stemming. De Manager/Coördinator stelt de Aangeslotenen, de Managers/Coördinatoren en de Directeur-bestuurder in kennis van deze tijdstippen.
16. Kandidaatstelling geschiedt tot uiterlijk drie weken voor de verkiezingsdatum, door aanmelding van de kandidaat bij de betreffende Manager/Coördinator. De Manager/Coördinator onderzoekt of de kandidaatstelling voldoet aan de vereisten van dit Algemeen Reglement.
17. De Manager/Coördinator verklaart een kandidaatstelling die niet voldoet aan de vereisten van dit Algemeen Reglement, uiterlijk binnen een week na de sluiting van de kandidaatstellingsperiode ongeldig en doet hiervan onmiddellijk schriftelijk en met opgave van redenen mededeling aan degene die zich kandidaat heeft gesteld. Gedurende een week na deze mededeling bestaat de gelegenheid de kandidaatstelling conform de gestelde vereisten aan te passen.
18. De kandidatenlijst wordt uiterlijk een week voor de verkiezingsdatum door de Manager/Coördinator aan Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid / Organisatorische Eenheden bekend gemaakt.
19. Indien voor een Organisatorische Eenheid geen kandidaten/geen enkele kandidaat is gesteld vindt voor die Organisatorische Eenheid geen verkiezing plaats. De Manager/Coördinator stelt de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid en de Directeur-bestuurder hiervan in kennis.
20. De kandidaten die zijn gekozen worden expliciet en uitgebreid geïnformeerd over de binnen de betreffende Adviescommissie geldende werkwijze.

Geheimhouding

21. De leden van een Adviescommissie zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken die zij in hun hoedanigheid vernemen, ten aanzien waarvan de Directeur-bestuurder, de Manager/Coördinator dan wel de Adviescommissie hun geheimhouding heeft opgelegd of waarvan zij, in verband met opgelegde geheimhouding, het vertrouwelijke karakter moeten begrijpen. Het voornemen om geheimhouding op te leggen wordt zoveel mogelijk vóór de behandeling van de betrokken aangelegenheid meegedeeld. Degene die de geheimhouding oplegt, deelt daarbij tevens mede welke schriftelijk verstrekte gegevens onder de geheimhouding vallen en hoe lang deze geheimhouding dient te duren. De plicht tot geheimhouding vervalt niet door beëindiging van het lidmaatschap van een Adviescommissie.

RAAD VAN AFGEVAARDIGDEN

ARTIKEL 7

Omvang en samenstelling Raad van Afgevaardigden

1. Een Adviescommissie van iedere Organisatorische Eenheid wijst namens de Aangeslotenen één persoon uit haar midden aan als Afgevaardigde die deel uit maakt van de Raad van Afgevaardigden namens de betreffende Organisatorische Eenheid.
Indien bij een Organisatorische Eenheid geen Adviescommissie is ingesteld wordt een Afgevaardigde aangewezen door de Aangeslotenen van een Organisatorische Eenheid.

Onverenigbaarheden

2. Geen lid van de Raad van Afgevaardigden kunnen zijn:
 - a. de Directeur-bestuurder en leden van de Raad van Toezicht van de stichting;
 - b. Managers/Coördinatoren;
 - c. Medewerkers van de stichting of van de MLDS;
 - d. mensen die geen donateur van de stichting zijn;
 - e. natuurlijke personen die direct of indirect persoonlijke belangen hebben die tegenstrijdig zijn met het belang of de deelbelangen van de stichting.

Zittingsduur

3. Een Afgevaardigde heeft zitting in de Raad van Afgevaardigden voor een periode van ten hoogste drie jaar. Een Afgevaardigde treedt na zijn zittingsperiode af en is direct tweemaal herbenoembaar, maar herbenoeming is geen automatisme.
4. Behalve door periodieke aftreding eindigt het lidmaatschap van de Raad van Afgevaardigden:
 - a. door het niet meer zijn van Aangeslotene en/of lid van de Adviescommissie van de betreffende Organisatorische Eenheid waardoor hij is aangewezen als Afgevaardigde;
 - b. door opzegging door de Afgevaardigde;
 - c. door overlijden van de Afgevaardigde.
 - d. door ontslag door de overige leden van de Raad van Afgevaardigden bij unaniem genomen besluit, al dan niet op verzoek van de Directeur-bestuurder.
 - e. door ontslag door degenen door wie het betreffende lid van de Raad van Afgevaardigden is benoemd, al dan niet op verzoek van de Directeur-bestuurder.

Algemene taken en bevoegdheden van de Raad van Afgevaardigden

5. De Raad van Afgevaardigden:
 - a. vergadert ten minste tweemaal per jaar met de Directeur-bestuurder;
 - b. vergadert ten minste eenmaal per jaar met de Raad van Toezicht;
 - c. deelt zijn inzichten en ervaringen met de Directeur-Bestuurder;
 - d. geeft (gewogen) informatie ten behoeve van de ontwikkeling en de uitvoering van het beleid van de stichting;
 - e. bespreekt aangelegenheden die de stichting betreffen, inclusief de reputatie van de stichting;

- f. ziet toe op het functioneren (financieel en organisatorisch) van de Organisatorische Eenheden;
 - g. wordt door of namens de Directeur-bestuurder tijdig en periodiek van informatie voorzien;
 - h. kan de Directeur-Bestuurder aanwijzingen geven omtrent de soort te verschaffen informatie;
 - i. heeft een instemmingsrecht op de vaststelling van: het jaarplan en een meerjarenbeleidsplan met bijbehorende begrotingen, het wijzigen van de statuten van de stichting, de vaststelling of wijziging van het Algemeen Reglement;
 - j. dient te worden geïnformeerd door de Raad van Toezicht ingeval de Raad van Toezicht voornemens is of heeft besloten tot schorsing of ontslag van de Directeur-bestuurder.
6. De Raad van Afgevaardigden en de Directeur-bestuurder komen naast de twee jaarlijkse vergaderingen bijeen, indien daarom onder opgave van redenen wordt verzocht door de Raad van Afgevaardigden of ten minste een/vijfde van het aantal Organisatorische Eenheden of de Directeur-bestuurder.
 7. De Raad van Afgevaardigden is bevoegd tot bespreking van aangelegenheden die de stichting betreffen, waaronder begrepen de reputatie van de stichting. De Raad van Afgevaardigden is bevoegd over aangelegenheden aan de Directeur-bestuurder voorstellen te doen, standpunten kenbaar te maken, advies te verstrekken aan de Directeur-bestuurder en informatie op te vragen (al dan niet opgehaald uit de ervaringen, bijeenkomsten en overleggen met Managers/Coördinatoren en de Organisatorische Eenheden). De Directeur-bestuurder brengt op deze voorstellen, standpunten, adviezen of vragen binnen 2 weken een schriftelijke, met redenen omklede reactie uit aan de Raad van Afgevaardigden. Alvorens over te gaan tot het uitbrengen van deze reactie, stel de Directeur-bestuurder de Raad van Afgevaardigden ten minste eenmaal in de gelegenheid overleg te voeren met de Directeur-bestuurder over de voorstellen, standpunten, adviezen of vragen van de Raad van Afgevaardigden.
 8. De Raad van Afgevaardigden bevordert naar vermogen openheid en onderling overleg binnen de stichting. De Raad van Afgevaardigden stelt haar notulen op verzoek beschikbaar aan de Organisatorische Eenheden.
 9. De Raad van Afgevaardigden stelt jaarlijks een verslag van zijn werkzaamheden van het afgelopen jaar vast en stelt dit beschikbaar aan de Directeur-bestuurder en de Organisatorische Eenheden.
 10. Managers/Coördinatoren en/of Aangeslotenen van Organisatorische Eenheden die een vergadering van de Raad van Afgevaardigden willen bijwonen, zijn verplicht dit van te voren kenbaar te maken bij de voorzitter of de secretaris. Zij hebben uitsluitend een functie van toehoorder. De vergaderingen van de Raad van Afgevaardigden zijn openbaar, tenzij over individuele personen wordt gesproken, de aard van een te behandelen zaak naar het oordeel van ten minste van een/vijfde van de leden van de Raad van Afgevaardigden zich tegen openbaarheid verzet en/of onderwerpen onder embargo in de Raad van Afgevaardigden worden besproken.
 11. Indien bij een vergadering of een onderdeel daarvan een persoonlijk belang van een van de leden van de Raad van Afgevaardigden in het geding is, kan de Raad van Afgevaardigden besluiten dat het betrokken lid aan die vergadering of aan dat onderdeel daarvan niet deelneemt. De Raad

van Afgevaardigden kan dan tegelijkertijd besluiten dat de behandeling van de desbetreffende aangelegenheid in een besloten vergadering plaatsvindt.

12. Tot een week voor aanvang van een vergadering van de Raad van Afgevaardigden, worden toehoorders in de gelegenheid gesteld schriftelijke stukken aan de leden van de Raad van Afgevaardigden te overhandigen.

Geheimhouding

13. De leden van de Raad van Afgevaardigden zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken die zij in hun hoedanigheid vernemen, ten aanzien waarvan de Directeur-bestuurder dan wel de Raad van Afgevaardigden hun geheimhouding heeft opgelegd of waarvan zij, in verband met opgelegde geheimhouding, het vertrouwelijke karakter moeten begrijpen. Het voornemen om geheimhouding op te leggen wordt zoveel mogelijk vóór de behandeling van de betrokken aangelegenheid meegedeeld. Degene die de geheimhouding oplegt, deelt daarbij tevens mede welke schriftelijk verstrekte gegevens onder de geheimhouding vallen en hoe lang deze geheimhouding dient te duren. De plicht tot geheimhouding vervalt niet door beëindiging van het lidmaatschap van de Raad van Afgevaardigden.

Inrichting Raad van Afgevaardigden

14. De Raad van Afgevaardigden kiest uit zijn midden een voorzitter, een plaatsvervangende voorzitter en een secretaris. De voorzitter, of bij diens verhindering de plaatsvervangende voorzitter, vertegenwoordigt de Raad van Afgevaardigden.
15. De Managers/Coördinatoren en de Organisatorische Eenheden kunnen via de Managers/Coördinatoren de secretaris schriftelijk (via het emailadres van de Raad van Afgevaardigden) verzoeken een onderwerp of voorstel ter bespreking op de agenda van een vergadering van de Raad van Afgevaardigden te plaatsen. De secretaris voert overleg met de voorzitter en informeert de aanvrager of het onderwerp of voorstel al dan niet ter bespreking op de agenda wordt geplaatst alsmede wanneer de vergadering zal plaatsvinden. Binnen een week nadat de vergadering heeft plaatsgevonden, stelt de secretaris degenen die een verzoek als bedoeld in dit artikel hebben ingediend, schriftelijk op de hoogte van het resultaat van de bespreking van dat onderwerp of voorstel door de Raad van Afgevaardigden.
16. De Directeur-bestuurder staat de Raad van Afgevaardigden het gebruik toe van de voorzieningen, waarover het kan beschikken en die de (leden van de) Raad van Afgevaardigden voor de vervulling van hun taak redelijkerwijs nodig hebben.

Wijze van informatievoorziening; termijnen

17. De Raad van Afgevaardigden wordt in beginsel door of namens de Directeur-bestuurder schriftelijk geïnformeerd, alsmede schriftelijk om advies dan wel instemming gevraagd. De Raad van Afgevaardigden geeft binnen 2 weken een schriftelijke reactie (houdende het advies, dan wel de instemming of onthouding daarvan) op voorgelegde besluiten, gerekend vanaf het moment van kennisgeving van een voorgenomen besluit. Alvorens over te gaan tot het uitbrengen van de reactie, stelt de Directeur-bestuurder de Raad van Afgevaardigden ten minste eenmaal in de gelegenheid overleg te voeren over de voorstellen van de Raad van

Afgevaardigden. De termijn van 2 weken kan door de Directeur-bestuurder per geval, op gemotiveerd verzoek van de Raad van Afgevaardigden worden verlengd. De Directeur-bestuurder deelt alsdan onverwijld schriftelijk mee of de termijn al dan niet wordt verlengd en indien nodig voor welke termijn de verlenging geldt.

Raadplegen Organisatorische Eenheden, Managers/Coördinatoren

18. De Raad van Afgevaardigden kan besluiten, alvorens een standpunt in te nemen met betrekking tot een voorstel van de Directeur-bestuurder, de Organisatorische Eenheid/Eenheden en/of Manager(s)/Coördinator(en) over dat voorstel te raadplegen.

Slotbepalingen Raad van Afgevaardigden

19. De Raad van Afgevaardigden is gepositioneerd op de *buitenschil* van de stichting/organisatie, op het "wat gaan we doen". De Directeur-bestuurder is gepositioneerd op de *binnenschil* van de stichting/organisatie; op het "hoe gaan we het doen". Ten slotte wordt toezicht gehouden door de Raad van Toezicht op het "hoe gaan we het doen" van de Directeur-bestuurder en legt over dit toezicht verantwoording af, waarvan de Raad van Afgevaardigden kennisneemt.
20. De Raad van Afgevaardigden is gehouden rekening te houden met de rol, taken en bevoegdheden van de Directeur-bestuurder. De Directeur-bestuurder heeft respect voor de taken en bevoegdheden van de Raad van Afgevaardigden. Deze bevoegdheden laten onverlet dat de Directeur-bestuurder aan besturen moet toekomen en de Raad van Toezicht aan toezicht houden. Het gaat dus om een vorm van medezeggenschap, maar niet om zeggenschap: besturen is immers onvoorwaardelijk en voor het geheel.
21. De Directeur-bestuurder kan aldus, mits gemotiveerd, afwijken van een advies van de Raad van Afgevaardigden. Doet zich zo'n situatie voor, dan wordt de voorzitter van de Raad van Toezicht daarvan in kennis gesteld.

INHOUDELIJKE BIJEENKOMSTEN

ARTIKEL 8

1. Voor Aangeslotenen van een Organisatorische Eenheid worden bijeenkomsten georganiseerd. De Commissies/Teams komen samen met de Aangeslotenen, de Manager/Coördinator en de Afgevaardigde(n) van de betreffende Organisatorische Eenheid bijeen in de vorm van inhoudelijke (thematische) bijeenkomsten. Ten minste één keer per jaar wordt daartoe een Bijeenkomst georganiseerd door de Manager/Coördinator. In deze bijeenkomsten brengt de Manager/Coördinator de Aangeslotenen ook op de hoogte van de belangrijke ontwikkelingen en speerpunten binnen de stichting die betrekking hebben op de belangen van de Aangeslotenen van de betreffende Organisatorische Eenheid.
2. De uitnodiging voor het bijwonen van een bijeenkomst wordt door of namens de Manager/Coördinator – behoudens bijzondere omstandigheden – verstuurd aan de Aangeslotenen, Commissies/Teams en Afgevaardigde(n). De uitnodiging wordt uiterlijk één week voor de datum van de bijeenkomst verstuurd. De uitnodiging vermeldt behalve plaats en tijdstip van de bijeenkomst ook de agenda en waar gewenst achterliggende documenten behorende bij de verschillende agendapunten.

3. Ook kan een Commissie/Team, alsook de Afgevaardigde(n) een schriftelijk verzoek indienen bij de Manager/Coördinator voor het organiseren van een Bijeenkomst met een voorstel voor een onderwerp van die bijeenkomst.
De Manager/Coördinator is tevens gehouden tot het organiseren van een bijeenkomst, indien twintig procent (20%) van de Aangeslotenen gezamenlijk dit verzoeken. De uitnodiging tot een bijeenkomst dient binnen vier weken na de dag van ontvangst van het verzoek van de Aangeslotenen door de Manager/Coördinator aan de Aangeslotenen te worden verstuurd.
4. Een bijeenkomst worden geleid door de Manager/Coördinator. In geval van diens afwezigheid wordt een bijeenkomst voorgezeten door (één van) de Afgevaardigde(n) van de betreffende Organisatorische Eenheid.
5. Van het verhandelde in een bijeenkomst worden notulen gemaakt door (één van) de Afgevaardigde(n), of als een Afgevaardigde een bijeenkomst leidt, door een nader daartoe aan te wijzen Aangeslotene of notulist. De notulen worden vastgesteld en ten blijke daarvan ondertekend door de Manager/Coördinator en de Afgevaardigde(n) van de Organisatorische Eenheid.

DIRECTEUR-BESTUURDER

ARTIKEL 9

1. Zoals ook opgenomen in de statuten van de stichting kan uitsluitend de Directeur-bestuurder van de MLDS door de Raad van Toezicht van de stichting tot Directeur-bestuurder van deze stichting worden benoemd.
2. De Directeur-bestuurder is gehouden bij de vervulling van zijn taak te handelen vanuit het perspectief van de doelstelling van deze stichting. De Directeur-bestuurder weegt daarbij de belangen (waaronder begrepen reputatie, financiële positie en werkgeverschap) van deze stichting en die van de belanghebbenden op zorgvuldige en evenwichtige wijze af. De Directeur-bestuurder bevordert goede betrekkingen met de belanghebbenden (Aangeslotenen van de Organisatorische Eenheden, Managers/Coördinatoren, Raad van Afgevaardigden en Raad van Toezicht).
3. Op de besluiten van de Directeur-bestuurder is het directiereglement van de MLDS van overeenkomstige toepassing.

RAAD VAN TOEZICHT

ARTIKEL 10

1. Zoals ook opgenomen in de statuten van de stichting kunnen alleen leden van de Raad van Toezicht van de MLDS door de Raad van Toezicht tot leden van de Raad van Toezicht van deze stichting worden benoemd.
2. De Raad van Toezicht van de MLDS bestaat uit minimaal vijf en maximaal zeven personen. De Raad van Toezicht is gehouden in de profielschetsen van de leden van de Raad van Toezicht van de MLDS te voorzien in de **2 profielen** die als bijlage aan dit Algemeen Reglement zijn gehecht en onlosmakelijk onderdeel uitmaken van dit Algemeen Reglement (bijlage).

3. De Raad van Toezicht vervult zijn rol vanuit het perspectief van de maatschappelijke doelstelling van de stichting. De Raad van Toezicht toetst of de Directeur-bestuurder bij de uitoefening van zijn taken een zorgvuldige en evenwichtige afweging heeft gemaakt van de belangen van de stichting en de belangen van de belanghebbenden.
4. De leden van de Raad van Toezicht houden actief, kritisch en op stimulerende wijze toezicht. Zij bewaken de doelstelling en de continuïteit van de stichting.
5. De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor zijn eigen functioneren. Het Raad van Toezichtreglement van de MLDS waarin de onderlinge taakverdeling en werkwijze is vastgelegd is van overeenkomstige toepassing.

TOEPASSELIJK RECHT EN GESCHILLENREGELING

ARTIKEL 11

1. Op dit Algemeen Reglement is Nederlands recht van toepassing.
2. Van een geschil voortvloeiend uit of samenhangend met dit Algemeen Reglement dan wel aanvullingen, bijlagen en overeenkomsten die daarvan het gevolg zijn, is sprake indien dat schriftelijk aan de Directeur-bestuurder van de stichting en/of aan (een) andere partij(en) die daarbij is (zijn) betrokken is bericht, onder een zo nauwkeurig mogelijke omschrijving van het punt of de punten van geschil ("**Geschil**").
3. Een Geschil wordt in eerste instantie zoveel als mogelijk in onderling overleg opgelost. Leidt overleg tussen de betrokken partijen bij het Geschil niet binnen twee maanden tot een oplossing, dan verplichten partijen zich over te gaan tot beslechting van het geschil overeenkomstig de hierna uit te werken bindende adviesprocedure.
4. De partijen die een geschil hebben, wijzen ieder één deskundige aan, die op hun beurt gezamenlijk een onafhankelijke deskundige aanwijzen. Aanwijzing van de partijdeskundigen en de aanwijzing van de onafhankelijke deskundige geschiedt binnen een periode van maximaal twee maanden, na vaststelling dat het onderling overleg als hiervoor bedoeld niet tot een oplossing leidt.
5. De aangewezen deskundigen en de onafhankelijke deskundige vormen gezamenlijk een Geschilcommissie die besluit bij meerderheid van stemmen. De Geschilcommissie zal, na de partijen gehoord te hebben, een gemotiveerd en voor partijen bindend advies uitbrengen. Dat advies zal niet in strijd zijn met wet- en regelgeving die op een of meer partijen van toepassing is. Partijen verplichten zich te handelen conform het advies. Het bindend advies wordt binnen drie maanden na instelling van de Geschilcommissie afgegeven. De partijen betrokken bij het Geschil dragen gezamenlijk de kosten van de Geschilcommissie, ieder voor gelijke delen.

SLOTBEPALING

ARTIKEL 12

1. Geen gremium of persoon is gerechtigd zijn/haar rechten en/of verplichtingen uit dit Algemeen Reglement aan een derde over te dragen zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de Directeur-bestuurder van de stichting.
2. De kopjes boven de artikelen van dit Algemeen Reglement dienen de overzichtelijkheid, maar hebben geen zelfstandige betekenis.

Aldus opgemaakt, goedgekeurd en ter bevestiging van de vaststelling ondertekend op _____ 2020 :

STICHTING BELANGEN MDL-PATIENTEN

Naam:
Functie: voorzitter raad van toezicht
Datum: _____

Naam:
Functie: lid raad van toezicht
Datum: _____

Naam:
Functie: lid Raad van Afgevaardigden
Datum: _____

Naam:
Functie: lid Raad van Afgevaardigden
Datum: _____

Naam: B.M. Tool
Functie: Directeur-bestuurder
Datum: _____

BIJLAGE: PROFIELSCHETS LEDEN RAAD VAN TOEZICHT



In deze profielschets wordt aangegeven welke mix van deskundigheid, ervaringen en maatschappelijke contacten bij voorkeur in de Raad van Toezicht (RvT) van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) en van de Stichting Belangen MDL-patiënten aanwezig zijn, gelet op het karakter van de MLDS, de strategie en de beoogde ontwikkeling. De profielschets is opgemaakt gericht op het profiel patiëntbelangen. Naast de omschrijving van het algemene profiel van leden van de Raad van Toezicht, zijn daarom twee aanvullende profielen beschreven gericht op patiëntbelangen.

De MLDS

De Maag Lever Darm Stichting zet zich in voor twee miljoen mensen met een spijsverteringsziekte door onderzoeken te financieren, projecten op te zetten en voorlichting te geven. Voor deze mensen met spijsverteringsziekte is aandacht alleen niet genoeg, voor hen strijden wij dan ook. Een hoopvolle missie met steeds meer geweldige 'wapens', manieren om ziekten vroegtijdig op te sporen. Wij gaan voor oplossingen, samen met artsen, wetenschappers, onderzoekers en met donateurs. Met patiënten delen wij onze strijdlust, maar ook lief en leed. Omdat zij net als wij begrijpen dat je spijsvertering je grootste vijand kan worden, terwijl het je beste vriend zou moeten zijn. Een gezonde spijsvertering voor iedereen, dat is onze droom.

Stichting Belangen MDL-patiënten

De Stichting Belangen MDL-patiënten zet zich in voor de mensen met een probleem of ziekte in de spijsvertering. De stichting functioneert als platform van en voor organisaties van vrijwilligers, patiëntengroepen of -organisaties die zich inzetten in de rol van patiëntenorganisatie en ambieert hierbij een efficiënte werkwijze en uitvoering van activiteiten. De nauwe samenwerking tussen de MLDS en deze stichting wordt o.a. ondersteund door de personele unie die zij samen vormen, waarbij de RvT en de directeur-bestuurder van de MLDS o.q. de RvT en de directeur-bestuurder zijn voor de Stichting Belangen MDL-patiënten.

Taken RvT

De RvT van de MLDS en de Stichting Belangen MDL-patiënten heeft tot taak:

- toezicht te houden op het beleid van de directeur/bestuurder en op de algemene gang van zaken van de stichtingen
- te functioneren als adviseur en klankbord.

Vanuit deze toezichthoudende en adviserende verantwoordelijkheid dient de RvT in staat te zijn tot een onafhankelijk oordeel te komen en daadwerkelijk toegevoegde waarde te leveren met betrekking tot:

- de missie, de strategie en het beleid van de stichtingen
- de structuur, samenstelling en het functioneren van de directeur/bestuurder
- de (financiële) prestaties en positie van de stichtingen
- de kwaliteit van de organisatie en de bemensing
- het (maatschappelijk) verantwoord handelen van de stichtingen

In de statuten van de MLDS en de Stichting Belangen MDL-patiënten is vastgelegd:

- de samenstelling van de RvT en de benoeming van de leden;
- einde der functies en schorsing van de leden van de RvT;
- taken en bevoegdheden van de RvT.

De werkwijze van de RvT is omschreven in het RvT reglement en in de statuten van de Stichting Belangen MDL-patiënten. De vergaderfrequentie is vier- tot vijfmaal per jaar. Er is een tweetal commissies: de benoemings- en remuneratiecommissie en de auditcommissie. De leden van de RvT ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Eventuele onkosten kunnen worden vergoed. Er is een aansprakelijkheidsverzekering afgesloten.

Samenstelling RvT

De RvT bestaat uit 7 leden, waarvan 2 leden met een profiel gericht op de vertegenwoordiging van patiëntbelangen. De zittingsduur van de leden van de RvT bedraagt maximaal tweemaal vier jaar. Herbenoeming van een lid wordt steeds zorgvuldig overwogen en is derhalve geen automatisme.

Bij de samenstelling van de RvT wordt erop gelet dat de RvT zo is samengesteld dat:

- deze is afgestemd op het karakter van de stichtingen en hun beoogde ontwikkeling;
- er affiniteit is met de gezondheidszorg en goede doelen;
- er een brede maatschappelijke binding is waardoor een functioneel, sterk en breed netwerk wordt bereikt;
- er een spreiding is van maatschappelijke achtergronden, deskundigheden en disciplines.

Het zal daarom in elk geval gaan om de aanwezigheid van (eventueel een combinatie van):

- financieel- economische deskundigheid;
- materiedeskundigheid (medische deskundigheid en deskundigheid op het gebied van wetenschappelijk onderzoek);
- specifieke deskundigheid op het gebied van commercie;
- specifieke deskundigheid op het vlak van marketing, media, communicatie;
- politieke deskundigheid
- deskundigheid op het gebied van patiëntbelangen en/ of patiëntenorganisaties.

Er wordt voorts gestreefd naar diversiteit op basis van leeftijd en geslacht.

Algemeen profiel leden RvT

De leden van de RvT dienen met elkaar te beschikken over de deskundigheid en vaardigheid om adequaat toezicht te houden. Van de individuele leden van de RvT wordt het volgende gevraagd:

- affiniteit met de doelstellingen van de stichtingen
- algemene bestuurlijke kwaliteiten en ervaring
- een juist evenwicht in betrokkenheid en bestuurlijke afstand
- het vermogen en de attitude om de directeur/bestuurder met raad en als klankbord terzijde te staan
- het vermogen om het beleid van de stichtingen en het functioneren van de directeur/bestuurder te toetsen
- het vermogen om zich op hoofdlijnen een oordeel te vormen over door de bestuurder voorgelegde aangelegenheden
- inzicht in de eisen die kwaliteit, doelmatigheid en continuïteit aan dergelijke stichtingen stellen
- het vermogen om advies en toezicht in teamverband uit te kunnen oefenen
- de beschikking over een voor de stichtingen functioneel en stevig netwerk en de mogelijkheid en intentie de directeur/bestuurder hiertoe toegang te verlenen
- onafhankelijkheid, geen onvereenigbare belangen, posities of relaties; gekoppeld aan integriteit, sterk normbesef en zorgvuldigheid
- uitstekende communicatieve vaardigheden
- maatschappelijk verantwoordelijkheidsgevoel en hedendaagse opvattingen over governance
- voldoende beschikbaarheid en de bereidheid kennis op peil te houden.

Aanvullende omschrijving voor lid Patiëntbelangen (profiel internationaal/ care/ voeding)

De gezochte toezichthouder heeft ervaring met voeding en leefstijl in relatie tot spijsvertering en ziet een belangrijke meerwaarde in hedendaagse wetenschappelijke ontwikkelingen op dat terrein. De toezichthouder voelt betrokkenheid bij of heeft ervaring met belangenvertegenwoordiging van patiënten of patiëntenorganisaties en kan de vertaalslag maken van patiëntbelangen naar beleid. Bij voorkeur is de toezichthouder werkzaam of werkzaam geweest in een internationale setting en beschikt daarmee over een internationale blik en een internationaal werkveld.

Aanvullende omschrijving voor lid Patiëntbelangen (profiel zorgveld)

De gezochte toezichthouder beschikt over medisch-inhoudelijke kennis van spijsverteringsaandoeningen en heeft ervaring met belangenvertegenwoordiging van patiënten of met patiëntenorganisaties en kan de vertaalslag maken van patiëntbelangen naar beleid. Te denken valt aan een huisarts of een ervaren (MDL-)verpleegkundige. Hij/ zij kan zich goed inleven in patiënten en weet de vertaalslag te maken tussen patiënt en het werkveld van de stichtingen.