

# HUISHOUDELIJK REGLEMENT STICHTING BELANGEN MDL-PATIËNTEN ORGANISATORISCHE EENHEID PRIKKELBARE DARM SYNDROOM BELANGENORGANISATIE

Dit huishoudelijk reglement ("**Huishoudelijk Reglement**") dient tot nadere uitwerking van de statuten en het Algemeen Reglement 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**"), voor de organisatorische eenheid: **Prikkelbare Darm Syndroom belangenorganisatie**.

## BEGRIJSBEPALINGEN

### ARTIKEL 1

- a. Algemeen Reglement: het op alle Organisatorische Eenheden van toepassing zijnde reglement;
- b. Beleidscommissie: de door de Aangeslotenen ingestelde Beleidscommissie;
- c. Cöördinator: Aangeslotene die de werkgroep aanstuurt van het aan hem of haar toegewezen Aandachtsgebied;
- d. statuten: de statuten van de stichting, zoals gewijzigd met ingang van 01-01-2020, verleden voor mr. S. Laseur-Eelman, notaris te Amsterdam;
- e. vereniging: de voormalige vereniging met volledige rechtsbevoegdheid: Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging, welke vereniging op 01-02-2020 is omgezet in de stichting;
- f. Tenzij uit dit Huishoudelijk Reglement anders blijkt of kennelijk anders is bedoeld, hanteert dit Huishoudelijk 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 PDSB en MLDS.
2. In dat kader is in 2019 besloten tot omzetting van PDSB in de stichting en het vormen van een personele unie met MLDS, waarbij PDSB 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 de PDSB, worden ingezet voor de doelstelling van de (OE) PDSB, tenzij gemotiveerd en in het belang van de stichting anders wordt besloten.

- 3 Door middel van de bij de omzetting gewijzigde statuten van PDSB 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 Huishoudelijk Reglement dient als aanvulling op de statuten en op het Algemeen Reglement 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 Huishoudelijk Reglement strijdig is met Nederlands recht, de statuten of het Algemeen Reglement, zullen deze laatste drie in genoemde volgorde prevaleren.
5. Indien een bepaling uit dit Huishoudelijk 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 Huishoudelijk Reglement kan worden vastgesteld en gewijzigd bij besluit van de Directeur-bestuurder, na verkregen instemming van de Afgevaardigde van de (OE) PDSB die spreekt namens en ruggespraak houdt met de Beleidscommissie en na goedkeuring van de Raad van Toezicht van de stichting. Dit Huishoudelijk Reglement treedt in werking op de dag volgend op de dag waarop het door de Directeur-bestuurder is vastgesteld.

## **NAAM, DOEL EN MIDDELEN ORGANISATORISCHE EENHEID**

### **ARTIKEL 3**

1. De Organisatorische Eenheid zal de volgende naam dragen: **(Organisatorische Eenheid) Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie**. De Organisatorische Eenheid kan ook worden aangeduid als: **(OE) PDSB**.
2. De (OE) PDSB heeft ten doel:
  - a. De beste mogelijke behandeling te krijgen voor mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom;
  - b. De belangenbehartiging van, met en voor mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom;
  - c. Het (doen) geven van voorlichting en preventie over het Prikkelbare Darm Syndroom;
  - d. Het (doen) verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met het Prikkelbare Darm Syndroom;
  - e. Het samenwerken met andere patiëntenorganisaties;

en al hetgeen met vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord en passend binnen het doel van de stichting Belangen MDL-Patiënten.

3. Gelden die afkomstig zijn van de vereniging alsook toekomstige gelden die worden ontvangen ten behoeve van de (OE) PDSB toekomen en worden ingezet voor de doelstelling van de (OE) PDSB, tenzij gemotiveerd en in het belang van de stichting anders wordt besloten.

## **AANGESLOTENEN PDSB**

### **ARTIKEL 4**

1. Een aangeslotene van de (OE) PDSB is een natuurlijk persoon die voor het betreffende kalenderjaar een minimum donatie heeft gedaan van vijftieng euro (€ 25,00).
2. Aangeslotenen krijgen bij een donatie van minimaal vijftieng euro (€ 25,00) per 12 maanden vier keer (4x) per jaar Prikkelcodes, alle kortingscodes en toegang tot het besloten gedeelte van de website.

## **MANAGER**

### **ARTIKEL 5**

De Manager heeft, naast zijn/haar verplichtingen op grond van een arbeidsovereenkomst, volmacht/mandaat, de statuten of het Algemeen Reglement of andere taakomschrijving, de volgende taken:

- Het bijhouden van de e-mails die worden ontvangen op het algemene emailadres van de (OE) PDSB
- Voorbereiden van vergaderingen van de Adviescommissie en inhoudelijke bijeenkomsten met de Aangeslotenen
- Projecten
- Het onderhouden van de contacten met de zorgsector
- Het onderhouden van de contacten met de Adviescommissie
- Het voeren van overleg en afstemmen met de Directeur-bestuurder
- Het bijhouden en verdelen van bladen die binnenkomen op het adres van de (OE) PDSB
- Het namens de (OE) PDSB functioneren als contactpersoon voor de Adviescommissie
- Het functioneren als coördinator van de medische werkgroep
- Het bijeenroepen, voorbereiden en voorzitten van de bijeenkomsten met de Aangeslotenen
- Relatiebeheer
- Het bezoeken relevante beurzen en congressen
- Actief in samenwerkingsverbanden
- Opstellen jaarplan

## COMMISSIES/TEAMS

### ARTIKEL 6

#### *Beleidscommissie*

1. In het Algemeen Reglement kan elke OE een Adviescommissie instellen. Gezien de aard en karakter van de taken en verantwoordelijkheden van de deze commissie, kiest de PDSB voor een Beleidscommissie in plaats van een Adviescommissie. Aangezien de commissie uit afgevaardigden van de aangeslotenen bestaat, zijn zij de stem van de afgevaardigden bij de totstandkoming en uitvoering van het beleid van de organisatie. De term Beleid geeft dit beter weer dan de term Advies. De Beleidscommissie volgt de regelgeving conform het geformuleerde voor de Adviescommissie zoals beschreven in de Statuten en het Algemeen Reglement van de Stichting Belangen MDL-patiënten.
2. De Beleidscommissie bestaat uit ten minste drie en ten hoogste vijf personen. Zoals ook opgenomen in het Algemeen Reglement worden de leden van de Beleidscommissie benoemd door en uit de Aangeslotenen van de (OE) PDSB, met meerderheid van stemmen in een bijeenkomst die door de Manager is bijeengeroepen, op basis van een door de Manager/Coördinator vast te stellen functieprofiel. In geval van vacatures behoudt de Beleidscommissie zijn bevoegdheden.
3. Binnen de Beleidscommissie krijgt ieder commissielid een aandachtsgebied toegewezen en voorzitter van dit Team. De volgende aandachtsgebieden worden in ieder geval toegewezen: voorlichting, lotgenotencontact, uitvoering en digitale media. Een commissielid kan meerdere aandachtsgebieden toegewezen krijgen.
4. Een commissielid neemt in principe de rol van Coördinator binnen het aan hem toegewezen Aandachtsgebied op zich. De functie van Coördinator kan echter ook worden ingevuld door een andere Aangeslotene.
5. Elke Coördinator stelt, samen met de Manager, één of meerdere werkgroepen samen ten behoeve van de uitvoering van de uit het Aandachtsgebied voortvloeiende taken. De werkgroepen bestaan uit een nader per werkgroep te bepalen aantal Aangeslotenen.
6. Zoals ook opgenomen in het Algemeen Reglement wijst de Beleidscommissie één persoon uit haar midden aan als Afgevaardigde die deel uit maakt van de Raad van Afgevaardigden namens de betreffende (OE) PDSB.

#### *Teams*

De (OE) PDSB kent Teams. De Teamleden worden benoemd door de Beleidscommissie uit de Aangeslotenen. De (OE) PDSB kent de volgende Teams:

#### Team Lotgenotencontact

Het Team Lotgenotencontact heeft o.a. tot taak het organiseren events waaronder, maar niet beperkt tot, lotgenotenbijeenkomsten en de infodag, coördineren infolijn, coördineren jongeren, coördineren ouders met kinderen met PDS.

#### Team Voorlichting

Het Team Voorlichting heeft o.a. tot taak het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, het maken van ledenblad, brochures, social media, onderhouden van website, contacten PR en media en campagnes.

#### Team Digitale Media

Het Team Digitale Media heeft o.a. tot taak het beheren van de social media en het website beheer (zowel qua inhoud als de technische kant)

#### Team Uitvoering

Het Team uitvoering heeft o.a. tot taak het werven fondsen, sponsoren, donateurs, de coördinatie van het vrijwilligersbeleid, en alle andere overkoepelende en uitvoerende taken.

#### *Medische Adviesraad*

1. De Beleidscommissie stelt een Medische Adviesraad samen die bestaat uit minimaal vier (4) deskundigen met een (para)medische opleiding op het gebied van het spijsverteringsstelsel. De deskundigen worden benoemd door de Beleidscommissie op voordracht van de leden van de Beleidscommissie, de Manager of de leden van de Medische Adviesraad.
2. De Medische Adviesraad voorziet de Beleidscommissie gevraagd en ongevraagd van advies over medische onderwerpen, in het bijzonder ten aanzien van het Prikkelbare Darm Syndroom.
3. Voor de Medische Adviesraad kan een reglement worden gemaakt.

## **TOEPASSELIJK RECHT EN GESCHILLENREGELING**

### **ARTIKEL 7**

1. Op dit Huishoudelijk Reglement is Nederlands recht van toepassing.
2. Van een geschil voortvloeiend uit of samenhangend met dit Huishoudelijk 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 bericht, onder een zo nauwkeurig mogelijke omschrijving van het punt of de punten van geschil ("**Geschil**") en is het bepaalde in artikel 11 van het Algemeen Reglement van overeenkomstige toepassing.

## **SLOTBEPALING**

### **ARTIKEL 8**

1. Geen gremium of persoon is gerechtigd zijn/haar rechten en/of verplichtingen uit dit Huishoudelijk 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 Huishoudelijk Reglement dienen de overzichtelijkheid, maar hebben geen zelfstandige betekenis.

Aldus opgemaakt en goedgekeurd op 13 december 2023.

Ter bevestiging van de vaststelling ondertekend

### **STICHTING BELANGEN MDL-PATIËNTEN**

\_\_\_\_\_  
Naam: F. van Raam-Schuurbiers

Functie: Manager (OE) PDSB

Datum: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Naam:

Functie: voorzitter Raad van Toezicht

Datum: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Naam:

Functie: lid Raad van Toezicht

Datum: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Naam: M. Croon

Functie: Directeur-bestuurder Stichting Belangen MDL patiënten

Datum: \_\_\_\_\_