

Huishoudelijk reglement als bedoeld in artikel 9 en artikel 19 van de statuten van ALS patiëntenvereniging (APV) (de “vereniging”). Dit huishoudelijk reglement is vastgesteld in de Algemene Ledenvergadering van de vereniging op 13-mei 2025.

1. Algemeen

- 1.1. Het huishoudelijk reglement mag op geen enkele wijze in strijd zijn met de wet, noch met de statuten.
- 1.2. Het huishoudelijk reglement is bedoeld als een nadere aan- of invulling van de statuten.

2. Bestuur

- 2.1. De bestuursleden worden door de algemene ledenvergadering (“ALV”), op voordracht van het bestuur, uit de leden benoemd.
- 2.2. De ALV is gemachtigd kandidaten voor te dragen voor het bestuur. De voordracht moet voorzien zijn van de naam en handtekening van tenminste 10% van de leden (of hun vertegenwoordiger) en moet uiterlijk twintig dagen vóór de ALV-datum bij het bestuur zijn ingediend, zodat de voordracht kan worden opgenomen in de digitale stemformulieren die tegelijk met de uitnodiging worden verzonden aan de leden.
- 2.3. Het bestuur legt jaarlijks een beleidsplan voor aan de vereniging voor de komende bestuursperiode. De ALV keurt het beleidsplan goed.
- 2.4. Het bestuur vergadert minimaal zesmaal per jaar. Elk bestuurslid kan het initiatief nemen extra vergaderingen voor te stellen. De voorzitter beslist of deze extra vergaderingen daadwerkelijk zullen plaatsvinden.
- 2.5. Bij vacatures en benoemingen van bestuursleden wordt gestreefd naar minimaal 2 niet-patiënten en minimaal 2 patiënten.
- 2.6. Het Reglement is opgesteld in overeenstemming met de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR).

3. Besluitvorming van het bestuur

- 3.1. Elk bestuurslid heeft één stem. Besluiten van het bestuur worden uitsluitend genomen met een meerderheid van stemmen. Als de stemmen staken, beslist de voorzitter.
- 3.2. Bestuursleden kunnen bij verhindering een ander bestuurslid machtigen namens hen te stemmen.
- 3.3. Van elke bestuursvergadering wordt een actie- en besluitenlijst gemaakt, die in de eerstvolgende bestuursvergadering wordt vastgesteld. Belangrijke bestuursbesluiten worden besproken met de patiëntenadviesraad (PAR)
- 3.4. Bestuursvergaderingen kunnen worden gehouden door het bijeenkomen van bestuursleden of door middel van telefoongesprekken, “video conference” of via andere communicatiemiddelen, waarbij alle deelnemende bestuursleden in staat zijn gelijktijdig met elkaar te communiceren. Deelname aan een op deze wijze gehouden vergadering geldt als het ter vergadering aanwezig zijn.
- 3.5. Besluiten van het bestuur kunnen in plaats van in een vergadering ook bij schriftelijk besluit worden genomen. Onder schriftelijk wordt verstaan: bij brief, telefax of elektronische post of bij boodschap, die via een ander gangbaar communicatiemiddel loopt en op schrift kan worden ontvangen.
- 3.6. Bestuurders hebben een meldingsplicht voor tegenstrijdig belang. Zij nemen overeenkomstig het bepaalde in artikel 9.4 van de statuten geen deel in overleg en besluitvorming over het betreffende onderwerp. Dit geldt zowel voor directe belangenverstrengeling (persoonlijk belang) als voor indirecte belangenverstrengeling (belang van familie of relaties). Hebben alle bestuursleden een tegenstrijdig belang, dan wordt het besluit genomen door de ALV.

4. Communicatie

- 4.1. De portefeuillehouder Communicatie is verantwoordelijk voor de uitvoering van het communicatiebeleid. Het bestuur accordeert dit beleid.
- 4.2. Voor contacten met de media en externe stakeholders beslist de voorzitter van het bestuur, in overleg met het bestuur, per medium en per contact wie van de (bestuurs-)leden het woordvoerderschap namens de vereniging op zich neemt.

5. Werkgroepen

- 5.1. Het bestuur is volgens Art.10.2 van de statuten bevoegd onder zijn verantwoordelijkheid bepaalde onderdelen van zijn taak te doen uitvoeren door commissies die door het bestuur worden benoemd.
- 5.2. De werkgroepen handelen binnen de afspraken zoals vastgelegd in hun taakomschrijving en het huishoudelijk reglement.
- 5.3. De taakomschrijving wordt in overleg met het bestuur vastgesteld
- 5.4. Bestuursleden en leden actief in de vereniging zijn verplicht tot geheimhouding van alle informatie die zij in hun hoedanigheid vernemen en waarvan zij het vertrouwelijk karakter kennen of redelijkerwijs kunnen vermoeden. Ieder bestuurslid en ieder lid actief in de vereniging ondertekent hiertoe een geheimhoudingsverklaring.

6. Organisatie van Financiën

- 6.1 Het bestuur is wettelijk verplicht een goede betrouwbare administratie te voeren, zoals ook genoemd in artikel 11.2 van de statuten en om binnen 6 maanden na afloop van het boekjaar aan de leden verantwoording af te leggen door het opmaken en publiceren van een jaarrekening. Voor dit doel hanteert het bestuur een vastgelegde financieel-administratieve procedure. De administratieve procedure regelt zaken als: beschrijving van het administratieve proces, schema proces "van inkoop t/m betaling", bankprocuratie, declaratieregeling, werking financiële model/administratie, kwartaalrapportage en financiële analyse, proces totstandkoming jaarrekening, wettelijke controle van de jaarrekening door Kascommissie
- 6.2 De kwaliteit van de opzet, het bestaan en de goede werking van deze procedures zijn ter inzage en ter beoordeling beschikbaar voor de Kascommissie, die bestaat uit minimaal 2 leden, niet zijnde bestuurder en die is belast met de controle van de jaarrekening.
- 6.3 Samen met het beleidsplan, het jaarverslag en de jaarrekening presenteert het bestuur aan de ALV de begroting voor het komende jaar.

7. Donaties

Stichting ALS Nederland (SAN) heeft het primaat op fondsenwerving in Nederland. Op grond van de bijdrage-overeenkomst tussen SAN en APV mag APV geen eigen fondsen werven, maar ontvangt APV een jaarlijkse bijdrage van SAN. Bij hoge uitzondering kunnen eenmalige, specifiek aan APV gerichte, donaties worden geaccepteerd na goedkeuring door de penningmeester. Deze donaties kunnen uitsluitend worden gedaan door middel van een storting op de bankrekening van de vereniging

8. ANBI-status

De vereniging heeft de ANBI-status en wil blijvend voldoen aan de (publicatie-)eisen om deze status te behouden. Deze eisen zijn beschreven in de financieel-administratieve procedure.

9. Privacy beleid

De vereniging streeft naar een privacy beleid dat voldoet aan de AVG

10. Slotbepalingen

- 10.1 In alle gevallen waarin de wet, de statuten of dit huishoudelijk reglement niet voorzien, beslist het bestuur.
- 10.2 Een wijziging van het Huishoudelijk Reglement wordt door de ALV goedgekeurd
- 10.3 Het Huishoudelijk Reglement is digitaal beschikbaar voor de leden.