

Huishoudelijk reglement van de NFVN

Artikel 1: Algemene bepalingen

- 1) Door toe te treden tot de vereniging onderwerpt ieder lid en erelid zich aan de statuten en het huishoudelijk reglement, alsmede aan de wijzigingen die daarin zullen worden aangebracht. De statuten en het huishoudelijke reglement worden gepubliceerd op de website van de vereniging en zijn daar te downloaden. Op eigen verzoek kan een lid of erelid een exemplaar van de statuten en/of het huishoudelijk reglement worden toegezonden. Niemand kan zich beroepen op onbekendheid met het in de statuten en het huishoudelijk reglement bepaalde.
- 2) Bij verschil van mening inzake interpretatie of toepassing van de bepalingen uit de statuten of het huishoudelijk reglement, beslist het bestuur. Tegen deze beslissing is beroep mogelijk bij de algemene vergadering.
- 3) Is een bepaling in enig reglement in strijd met de statuten, dan geldt slechts het in de statuten daaromtrent bepaalde.
- 4) Besluiten tot wijziging van het huishoudelijk reglement kunnen slechts worden genomen met een meerderheid van 2/3 deel van de geldig uitgebrachte stemmen tijdens een algemene vergadering. Een voorstel tot wijziging van het huishoudelijk reglement wordt gedaan door het bestuur, of door ten minste 10 leden. Alle voorstellen tot wijziging dienen via het bestuur te worden ingebracht. Het bestuur is verplicht deze onverkort als zodanig in de algemene vergadering in te brengen.
- 5) Leden/ereleden hebben het recht tot deelname aan alle vanwege de vereniging voor hen georganiseerde cursussen, informatiebijeenkomsten en evenementen. Leden/ereleden krijgen verder al het door de vereniging voor hen vervaardigde informatiemateriaal via de website aangeboden. Op eigen verzoek kan dit materiaal ook worden toegestuurd.
- 6) Verstrekte adviezen en voorlichting aan en/of van de vereniging en/of diens leden de vereniging betreffende, kunnen nimmer leiden tot enige verplichting of aansprakelijkheid.

Artikel 2: Lidmaatschap

- 1) Het lidmaatschap van zowel de leden als de ereleden is persoonlijk en dus niet overdraagbaar, noch vatbaar om door erfopvolging te worden verkregen.

- 2) Het bestuur houdt een register bij waarin in ieder geval de namen en adressen en type Neurofibromatose of Legius syndroom van alle leden zijn opgenomen.
- 3) Het adressenbestand mag niet worden gebruikt zonder schriftelijke toestemming van het bestuur.
- 4) Organisaties worden voor wat hun lidmaatschap betreft, vertegenwoordigd door een – door henzelf aan te wijzen – bestuurslid van hun eigen organisatie. Is een organisatie lid dan eindigt haar lidmaatschap in plaats van bij overlijden, op het moment dat zij ophoudt te bestaan.
- 5) Ter verkrijging van het lidmaatschap dient een aspirant lid een inschrijfformulier op de website in te vullen en in te zenden. Het bestuur bepaalt of het aspirant lid geaccepteerd wordt. Wanneer de aanmelding niet wordt geaccepteerd, wordt hiervan een – met reden omkleed – bericht aan het aspirant lid verstuurd. Indien geen toegang tot het internet voorhanden is kan een aspirant lid – in individuele gevallen – zich schriftelijk aanmelden via het secretariaat van de vereniging.
- 6) Nieuwe leden krijgen van het bestuur een informatiepakket en een bevestigingsbrief van hun lidmaatschap.
- 7) Leden hebben de plicht de vastgestelde contributie te voldoen en zich te houden aan al hetgeen in de statuten en reglementen is bepaald.
- 8) Leden hebben het recht om het bestuur en/of de vereniging te houden aan al hetgeen uit de statuten, reglementen en besluiten ten behoeve c.q. ten aanzien van de leden uit het lidmaatschap redelijkerwijs geacht mag worden voort te vloeien.

Artikel 3: Beëindiging Lidmaatschap

- 1) Bij beëindiging van het lidmaatschap ten minste vier weken voor het einde van enig jaar, zal de contributie over het lopende verenigingsjaar worden voldaan, c.q. niet teruggevorderd worden, c.q. verschuldigd blijven. Indien opzegging van het lidmaatschap door enig lid niet tijdig heeft plaatsgevonden – conform het gestelde in art. 7, lid 1b van de statuten – loopt het lidmaatschap door tot het einde van het eerstvolgende verenigingsjaar, tenzij het bestuur anders beslist.
- 2) Alvorens het bestuur tot opzegging van het lidmaatschap kan overgaan – conform het gestelde in art. 7, lid 1c van de statuten – dient het desbetreffende lid schriftelijk gemaand te worden, alsnog aan zijn verplichtingen te voldoen tenzij redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren. Indien

op een prolongatiedatum van de jaarlijkse contributie de contributie van het voorgaande verenigingsjaar nog niet ontvangen is kan het bestuur direct tot opzegging van het lidmaatschap besluiten.

- 3) Ontzetting (royement) als vermeld in art. 7 lid 1 d van de statuten, kan slechts plaatsvinden na schorsing van minimaal 1 maand. Het bestuur zal het royement – met redenen omkleed – schriftelijk aan het betreffende lid moeten meedelen.
- 4) Zowel tegen ontzetting als opzegging als hierboven bedoeld, is beroep mogelijk bij de algemene vergadering. Dit beroep dient schriftelijk – met redenen omkleed – te gebeuren binnen 1 maand na kennisname van de ontzetting, c.q. opzegging. Hangende deze procedure worden alle rechten van het desbetreffende lid ten opzichte van de vereniging opgeschort.

Artikel 4: Contributie

- 1) De contributie dient jaarlijks bij vooruitbetaling op een door het bestuur aangegeven wijze te geschieden.
- 2) Het bestuur stelt uiterlijk 1 maand na de algemene vergadering – na overleg met de algemene vergadering – de hoogte van de contributie voor het komende verenigingsjaar vast. Komen uit één samenlevingsverband meerdere leden, dan kan hiervoor een aparte contributieregeling vastgesteld worden. Maakt men van deze regeling gebruik, dan vervalt het recht op persoonlijke toezending van materiaal/rondzendingen voor ieder bij het betreffende samenlevingsverband betrokken lid afzonderlijk.
- 3) Het bestuur kan op verzoek vermindering of ontheffing van de contributie verlenen.

Artikel 5: Benoeming Bestuur

- 1) Door de algemene vergadering benoemde bestuursleden treden per de datum van de algemene vergadering in functie. Nieuw te benoemen bestuursleden lopen voor hun voordracht als bestuurslid een periode met het bestuur mee en worden door het zittende bestuur ingewerkt. Zij kunnen deze periode rechten noch plichten ontleen aan hun aspirant bestuurslidmaatschap.
- 2) Zijn er bij de keuze van het bestuur meer kandidaten benodigd, dan worden tussentijds openvallende bestuursplaatsen tot de volgend algemene vergadering vervuld door de niet gekozen kandidaten in de volgorde van de grootte van het door hen behaalde aantal stemmen; mits zij ten minste de helft van het geldig aantal

uitgebrachte stemmen op zich hadden verenigd. In dergelijke gevallen wordt een herverdeling van de bestuursfuncties gezien.

- 3) Indien een erelid zitting neemt in het bestuur, wordt hij geacht voor de duur van de zittingsperiode lid te zijn.

Artikel 6: Aftreden Bestuur

- 1) Bestuursleden hebben het recht zelf ontslag te nemen. Dit ontslag dient schriftelijk te geschieden met inachtneming – indien redelijkerwijs uitvoerbaar – van een termijn van minimaal 3 maanden. Een dergelijk ontslag is echter alleen mogelijk indien hierdoor de continuïteit van de vereniging niet ongeoorloofd in gevaar wordt gebracht.
- 2) Indien het gehele bestuur tussentijds wenst af te treden, is het bestuur verplicht binnen twee maanden een algemene vergadering uit te schrijven. Het bestuur is verplicht in functie te blijven totdat er een nieuw bestuur is benoemd.

Artikel 7: Taakverdeling Bestuur

Het bestuur is belast met het besturen van de vereniging. Het bestuur stelt binnen het eigen bestuursoverleg de taakverdeling van de bestuursleden vast. Het bestuur legt verantwoording over de taakverdeling af aan de algemene vergadering. Deze taakverdeling wordt gepubliceerd op de website. In individuele gevallen wordt de taakverdeling op verzoek van een lid toegestuurd. De taakverdeling wordt zoveel mogelijk ieder verenigingsjaar opnieuw gezien en in ieder geval na een algemene vergadering waarin tot een wijziging van de bestuurssamenstelling is besloten.

Artikel 8: Bestuursvergaderingen

- 1) Het bestuur vergadert ten minste zesmaal per jaar en overigens zo dikwijls de voorzitter of de helft + 1 van de bestuursleden dit nodig acht. De voorzitter leidt de vergaderingen; bij afwezigheid van de voorzitter voorziet de vergadering zelf in haar leiding.
- 2) Bij stemming binnen het bestuur heeft ieder bestuurslid één stem. Tenzij in de statuten of dit reglement anders is bepaald, worden alle besluiten bij volstreekte meerderheid van uitgebrachte stemmen genomen. Schriftelijke stemming geschiedt met ongetekende briefjes. Blanco stemmen en stemmen van onwaarde worden geacht niet te zijn uitgebracht. Bij staking van stemmen beslist de voorzitter.

- 3) Rechtsgeldige besluiten kunnen slechts worden genomen in een vergadering waarin de meerderheid van de zittende bestuursleden aanwezig is en die schriftelijk ten minste zeven dagen tevoren onder opgave van de te behandelen onderwerpen is bijeengeroepen. Wanneer het quorum aanwezig is maar niet aan alle andere genoemde voorwaarden is voldaan, is besluitvorming mogelijk wanneer alle aanwezige bestuursleden met behandeling van het voorgestelde instemmen. Wanneer het quorum niet aanwezig is kan een besluit slechts worden genomen wanneer alle niet aanwezige bestuursleden zich schriftelijk omtrent een voorstel uitspreken. Besluitvorming buiten een vergadering om is mogelijk wanneer alle bestuursleden zich schriftelijk omtrent het betreffende voorstel uitspreken.
- 4) Van elke bestuursvergadering worden notulen gemaakt door de secretaris of diens plaatsvervanger en na goedkeuring door de voorzitter, aan de overige bestuursleden toegezonden ter vaststelling door de volgende bestuursvergadering.

Artikel 9: Rekening en verantwoording

- 1) De bestuursleden mogen direct noch indirect voordeel van de vereniging genieten.
- 2) Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de vereniging zodanige aantekening bij te houden, dat daaruit te allen tijde haar rechten en verplichtingen kunnen worden gekend.
- 3) Het bestuur brengt binnen 6 maanden na afloop van het boekjaar/verenigingsjaar, zijn jaarverslag uit en doet door overlegging van een balans en een staat van baten en lasten, rekening en verantwoording over zijn in het afgelopen jaar gevoerde bestuur.
- 4) Het bestuur draagt er zorg voor dat het financiële jaarverslag voor aanbieding, door een erkend accountant of een kascommissie is gecontroleerd en goedgekeurd. Controle door een accountant maakt een kascommissie alsdan overbodig. Zij die de jaarrekening controleren, mogen geen zitting hebben in het bestuur.
- 5) Het bestuur is verplicht de bescheiden als in dit artikel genoemd, gedurende 7 jaar te bewaren of te doen bewaren. Het bestuur draagt er tevens zorg voor dat de bescheiden der vereniging, na de slotvereffening voor een termijn van 7 jaar worden bewaard.
- 6) Uiterlijk in de maand november wordt door het bestuur een begroting voor het komende verenigingsjaar vastgesteld.

Artikel 10: Afdelingen/Commissies/Afgevaardigden

- 1) Indien de vereniging dermate groot wordt dat de belangen van de leden niet meer ten volle behartigd kunnen worden, kan het bestuur in overleg met de algemene vergadering of op hun verzoek, één of meerdere afdelingen helpen oprichten. Nadere regelen zullen dan onmiddellijk worden opgesteld en aan de algemene vergadering ter goedkeuring worden voorgelegd.
- 2) Het bestuur kan ter behandeling van bepaalde activiteiten één of meerdere vaste commissies, c.q. werkgroepen, instellen of commissies ad hoc benoemen. Taak, samenstelling, werkwijze en overige regelen van de commissies c.q. werkgroepen worden in samenspraak tussen betrokkenen en het bestuur vastgesteld. Omtrent het functioneren van de betreffende organen wordt verantwoording afgelegd aan de algemene vergadering.
- 3) Afgevaardigden namens de vereniging worden door het bestuur benoemd. Afgevaardigden verwoorden het standpunt van de vereniging naar beste vermogen, zo mogelijk na vooroverleg met het bestuur. Afgevaardigden brengen telkens schriftelijk verslag uit aan het bestuur. Afgevaardigden mogen eerst na een bestuursbesluit daartoe namens de vereniging financiële verplichtingen aangaan.

Artikel 11: Medische Advies Raad

- 1) De vereniging bestaat uit patiënten en direct betrokkenen, veelal ouders en familieleden. Hoewel deze leden veel ervaringsdeskundigheid inbrengen bestaat voor het realiseren van de doelstellingen behoefte aan specifieke medische deskundigen die het bestuur adviseren en ondersteunen. De vereniging geeft hier vorm aan door het oprichten van een Medische Advies Raad (MAR).
- 2) De doelstelling en de werkwijze van het MAR liggen vastgelegd in een apart reglement voor de Medische Adviesraad van de vereniging.

Artikel 12: Overige reglementen

- 1) De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) staat voor goede omgangsvormen. Respect voor elkaar, gelijkwaardigheid, integriteit, eerlijkheid en veiligheid zijn hierbij centrale begrippen. Deze vormen de basis voor de gedragscode die binnen de NFVN wordt gehanteerd en in een apart reglement is vastgelegd.
- 2) De Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) doet haar uiterste best om haar leden zo goed mogelijk van dienst te zijn. Toch is het mogelijk dat er zaken fout gaan of

niet zoals afgesproken. Voor een lid of betrokkene dan wel derde kan dit aanleiding zijn om een klacht in te dienen. In een apart reglement Klachtenregeling is vastgelegd hoe een dergelijke klacht bij de NFVN kan worden ingediend en hoe deze klacht wordt afgehandeld.