

HUISHOUELIJK REGLEMENT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIENTEN MET PARAGANGLIOMEN

1. Artikel Doel

- 1.1. Naast de in de statuten benoemde paragangliomen en glomustumoren, behoren tot het aandachtsgebied van de vereniging ook feochromocytomen en andere (erfelijke) endocriene tumoren die gerelateerd zijn aan de oorzaken van paragangliomen.

2. Artikel Leden

- 2.1. Zie artikel 4, 5 en 6 van de statuten.
- 2.2. De vereniging kent ook gezinsleden.
 - I. Gezinsleden zijn leden die op hetzelfde woonadres wonen als een (gewoon) lid, zij ontvangen zelf geen informatie zoals nieuwsbrieven et cetera aangezien wij er vanuit gaan dat deze informatie binnen het gezin wordt gedeeld.
 - II. Gezinsleden hebben geen stemrecht.
 - III. De hoogte van de contributie wordt vastgesteld tijdens de Algemene Vergadering.

3. Artikel Donateurs

- 3.1. Zie artikel 7 van de statuten.
- 3.2. Donateurs zijn niet-leden die tenminste € 10,00 per jaar aan de vereniging schenken.

4. Artikel Rechten

- 4.1. Leden hebben het recht om van de door het bestuur aan te wijzen faciliteiten gebruik te maken.
- 4.2. Het bestuur kan daar voorwaarden aan verbinden.
- 4.3. Het adressenbestand mag niet worden gebruikt zonder schriftelijke toestemming van het bestuur.
- 4.4. Het bestuur is bevoegd in bijzondere gevallen gehele of gedeeltelijke ontheffing van de contributieplicht te verlenen.

5. Artikel Benoeming en aanstelling van personen

- 5.1. Ter ondersteuning van zijn taak kan het bestuur personen in dienst nemen.
- 5.2. Het bestuur regelt hierbij de voorwaarden en de duur van de aanstelling.
- 5.3. Er kunnen door het bestuur contactpersonen worden aangesteld ter bevordering van de onderlinge contacten tussen de leden.
- 5.4. De contactpersonen dienen de algemene richtlijnen in acht te nemen die door het bestuur voor het contactwerk zijn vastgesteld.

6. Artikel Instelling van werkgroepen

- 6.1. Het bestuur of de Algemene Vergadering kan voor specifieke doeleinden werkgroepen met instellen.
- 6.2. De werkzaamheden, rechten en plichten van werkgroepen worden vastgelegd in de taakomschrijving die door het bestuur wordt goedgekeurd. De taakomschrijving van werkgroepen wordt elke twee jaar geëvalueerd.
- 6.3. Werkgroepen brengen schriftelijk verslag uit van hun werkzaamheden aan het bestuur.

7. Artikel Instelling van adviesraden

- 7.1. Het bestuur of de Algemene Vergadering kan adviesraden instellen.

HUISHOUELIJK REGLEMENT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIENTEN MET PARAGANGLIOMEN

- 7.2. De werkzaamheden van adviesraden worden in overleg bepaald en schriftelijk vastgelegd.

8. Artikel Afvaardiging

- 8.1. Afgevaardigden namens de vereniging worden door het bestuur benoemd.
- 8.2. Afgevaardigden verwoorden het standpunt van de vereniging naar beste vermogen, zo mogelijk na vooroverleg met het bestuur.
- 8.3. Afgevaardigden brengen telkens schriftelijk verslag uit aan het bestuur.
- 8.4. Afgevaardigden mogen pas na bestuursbesluit namens de vereniging financiële verplichtingen aangaan.

9. Artikel Bestuurslidmaatschap

- 9.1. Het rooster van aftreden wordt in de eerste bestuursvergadering van elk kalenderjaar opnieuw vastgesteld.
- 9.2. In het rooster van aftreden wordt er rekening mee gehouden dat voorzitter en secretaris niet gelijktijdig aftreden.
- 9.3. Elke twee jaar wordt het functioneren van de bestuursleden in een bestuursvergadering besproken.
- 9.4. Het vacant worden van de functie van voorzitter, secretaris en penningmeester wordt, zo spoedig mogelijk, bij voorkeur een jaar voor het aflopen van de termijn bekend gemaakt.
- 9.5. Nieuwe bestuursleden dienen een Verklaring omtrent Gedrag (VOG) te overleggen aan het zittende bestuur. Kosten voor het verkrijgen van de VOG worden door de vereniging vergoed.

10. Artikel Taak van de voorzitter

- 10.1. Het uitschrijven van de bestuursvergaderingen met plaats, datum en tijd;
- 10.2. Het bijeenroepen van een bestuursvergadering op verzoek van tenminste twee bestuursleden;
- 10.3. Het vaststellen, in overleg met de secretaris of gedelegeerde, van de agenda van de bestuursvergaderingen;
- 10.4. Het plaatsen, op verzoek van tenminste twee bestuursleden, van een bepaald onderwerp op de agenda;
- 10.5. Het op de agenda plaatsen van brieven die door leden aan het bestuur gezonden zijn.

11. Artikel Taak van de secretaris

- 11.1. Het maken van de notulen en een besluitenlijst of deze laten maken; De notulen en de besluitenlijst worden ter vaststelling door het bestuur ondertekend;
- 11.2. Het voeren van briefwisseling namens het bestuur;
- 11.3. Het zorgdragen voor het archief;
- 11.4. Het voeren van de ledenadministratie, of deze doen voeren.

12. Artikel Taak van de penningmeester

- 12.1. Het beheren van de geldmiddelen van de vereniging;
- 12.2. Het innen van de contributies en de bijdragen,
- 12.3. Het beleggen van de gelden van de vereniging;
- 12.4. Het doen van betalingen namens de vereniging;

HUISHOUDELIJK REGLEMENT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIENTEN MET PARAGANGLIOMEN

- 12.5. Het opstellen van de begroting;
- 12.6. Het opstellen van de jaarrekening;
- 12.7. Het bewaken van budgetten.

13. Artikel Onkostenvergoedingen en Vacatiegelden

- 13.1. Bestuursleden kunnen na declaratie een onkostenvergoeding ontvangen voor reis-, telefoon- en vergaderkosten.
- 13.2. Vrijwilligers kunnen na declaratie een onkostenvergoeding ontvangen voor reis-, telefoon- en vergaderkosten.
- 13.3. Vrijwilligers kunnen na declaratie een onkostenvergoeding ontvangen voor gedane arbeid. Dit in achtneming van de wettelijke maxima ten aanzien van het uurloon en belastingvrij uit betalen bedragen.
- 13.4. Declaraties kunnen bij bestuursbesluit gemaximeerd worden tot een absoluut bedrag en/of tot een maximaal vergoedingspercentage.
- 13.5. Bestuursleden kunnen vacatiegelden ontvangen voor het bijwonen van vergaderingen die voortvloeien uit hun bestuurslidmaatschap.
- 13.6. Vrijwilligers kunnen vacatiegelden ontvangen voor het bijwonen van vergaderingen die voortvloeien uit hun vrijwilligerswerk.
- 13.7. Vacatiegelden kunnen bij bestuursbesluit gemaximeerd worden tot een absoluut bedrag.

14. Artikel Legaten en schenkingen

- 14.1. De bestemming van legaten en schenkingen die niet voor een speciaal doel zijn gegeven, wordt bij bestuursbesluit bepaald.
- 14.2. Het vermogen van de vereniging wordt risicovrij vastgezet op grond van bestuursbesluiten.

15. Artikel Sponsoring

- 15.1. Landelijk opererende organisaties worden benaderd voor sponsoring na een daartoe strekkend bestuursbesluit. Dit besluit wijst het te sponsoren doel aan, de te benaderen organisaties en de sponsorwerver.

16. Artikel Agenda van Algemene Vergadering

- 16.1. Het bestuur van de vereniging stelt de agenda van de Algemene Vergadering vast.
- 16.2. Deze agenda bevat tenminste eenmaal per jaar de volgende punten:
 - jaarverslag door het bestuur over het afgelopen jaar;
 - rekening en verantwoording door het bestuur over het in
 - het afgelopen boekjaar gevoerde beleid;
 - verslag van de bevindingen van de kascommissie;
 - de begroting voor het komende jaar;
 - het activiteitenplan voor het komende jaar;
 - indien nodig: bestuursverkiezing;
 - Indien nodig: aanpassing van statuten en/of (huishoudelijk) reglement(en).
- 16.3. De agenda van een vergadering wordt overigens door het bestuur vastgesteld met inachtneming van het gestelde in artikelen 13, 14, 15 en 16 van de statuten.

**HUISHOUDELIJK REGLEMENT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR PATIENTEN
MET PARAGANGLIOMEN**

Goedgekeurd door de Algemene Vergadering op 6 april 2019