

BESTUURSREGLEMENT

Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland

14 juni 2021

Artikel 1 - Vaststelling en reikwijdte reglement

- 1.1 Dit bestuursreglement heeft ten doel de werkwijze van de [Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland][het Prader-Willi Fonds], hierna de stichting, vast te leggen.
- 1.2 Dit reglement is vastgesteld en goedgekeurd in de vergadering van het bestuur van de stichting, hierna het bestuur, d.d. 14 juni 2021. Dit reglement kan bij besluit van het bestuur worden gewijzigd.
- 1.3 Dit reglement geeft, in aanvulling op de statutaire bepalingen, regels met betrekking tot aangelegenheden van het bestuur, welke regels door het bestuur, dan wel door ieder lid van het bestuur afzonderlijk, dienen te worden nageleefd.
- 1.4 Naast de leden van het bestuur dienen ook de leden van de in artikel twee genoemde raad van toezicht te verklaren in te stemmen met de inhoud van dit reglement en de daarin opgenomen regels voor zover die hun betreffen, te zullen naleven.
- 1.5 Bij strijd tussen dit reglement en de inhoud van de statuten, prevaleren de bepalingen van de statuten.
- 1.6 Van het bestaan van dit reglement wordt melding gemaakt in het jaarverslag. Tevens wordt het reglement geplaatst op de website van de stichting.

Artikel 2 - Definities

- 2.1 In dit reglement wordt verstaan onder:
 - (i) Het bestuur: het bestuur van de stichting
 - (ii) De stichting: [de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland][Prader-Willi Fonds] te Amsterdam;
 - (iii) De raad van toezicht: de raad van toezicht van de stichting;
 - (iv) Het reglement: het bestuursreglement van de stichting;
 - (v) De statuten: de statuten van de stichting;
 - (vi) De voorzitter: de voorzitter van het bestuur van de stichting.

Artikel 3 - Taken en bevoegdheden van het bestuur

- 3.1 Overeenkomstig artikel 5 lid een van de statuten is het bestuur belast met het besturen van de stichting. Dit houdt onder meer in dat zij verantwoordelijk is voor de realisatie van de statutaire en andere doelstellingen van de stichting, de strategie en het beleid. Het bestuur vraagt hierover zonedig advies aan de raad van toezicht. Het bestuur handelt overeenkomstig de statuten en
- 3.2 Het bestuur is bevoegd alle rechtshandelingen/uitgaven te verrichten die passen binnen de vastgestelde bestedingsregels van de stichting.
- 3.3 Het bestuur verstrekt de raad van toezicht in ieder geval periodiek informatie over:
 - (i) Ontwikkelingen op het gebied van de activiteiten en het beleid van de stichting;
 - (ii) Het realiseren van het doel en de doelstelling van de stichting;
 - (iii) Problemen en conflicten van enige betekenis in de organisatie;
 - (iv) Problemen en conflicten van enige betekenis in de relatie met derden, zoals overheid en samenwerkingspartners;
 - (v) Kwesties, waarbij de stichting op enigerlei wijze in de publiciteit is gekomen, dan wel waarvan verwacht wordt dat ze in de publiciteit komen;
 - (vi) Wijziging van het bestuursreglement van het bestuur;

- (vii) Het starten en/of voortzetten en/of eindigen van gerechtelijke procedures.
- 3.4 Het bestuur bevordert actief -intern en extern- informatieverstrekking over de activiteiten van de stichting.
 - 3.5 Het bestuur biedt openheid over het beleid, de activiteiten en de prestaties van de stichting. Het bestuur legt daarvoor verantwoording af (i) aan de raad van toezicht, en (ii) aan betrokkenen via een op haar website gepubliceerd jaarverslag en staat bij het concipiëren, ontwikkelen en uitvoeren van zijn beleid open voor de opvattingen van bij de stichting betrokken organisaties en personen.
 - 3.6 Het bestuur bevordert dat de vrijwilligers en medewerkers niet alleen intern maar ook extern verantwoording afleggen over hun handelen, zulks met inachtneming van de vigerende wet en regelgeving.
 - 3.7 Het bestuur bespreekt tenminste éénmaal per jaar de invulling van de maatschappelijke taak, de positie en strategie [alsmede het beleid van de fondsenwervende instelling], de analyse van het risico verbonden aan de fondsenwervende instelling inclusief de risicobeheersing- en controle systemen, en voorts de in de statuten genoemde (meerjaren)beleidsplannen, begrotingen, jaarverslagen en jaarrekeningen.
 - 3.8 De leden van het bestuur zullen alle informatie en documentatie die zij in het kader van de uitoefening van hun functie krijgen en die redelijkerwijs als vertrouwelijk zijn te beschouwen als strikt vertrouwelijk behandelen en niet aan derden naast leden van de raad van toezicht openbaar maken, ook niet nadat het lidmaatschap van het bestuur is beëindigd.
 - 3.9 Bestuursleden overleggen een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG) bij aantreden.

Artikel 4 - Samenstelling bestuur en profielschets

- 4.1 Het bestuur stelt vast of er een vacature is en stelt vervolgens de profielschets vast wat door de raad van toezicht zal worden goedgekeurd.
- 4.2 In geval van een herbenoeming, voert de voorzitter voorafgaand aan de herbenoeming een evaluerend gesprek met het betreffende lid van het bestuur.
- 4.3 Het bestuur benoemt uit zijn midden een dagelijks bestuur (DB) waarin in ieder geval de voorzitter, secretaris en de penningmeester zitting hebben. Het bestuur mandateert het DB voor het nemen van beslissingen bij calamiteiten of situaties die het vanwege de urgentie niet mogelijk maken om een formeel bestuursbesluit te nemen.
- 4.4 Het bestuur kan een onderlinge verdeling van aandachtsgebieden afspreken. De aandachtsgebieden zullen in de regel worden bepaald door de achtergrond, discipline en deskundigheid van de leden van het bestuur. Een eventuele verdeling laat echter de collectieve verantwoordelijkheid van het bestuur onverlet.
- 4.5 Het bestuur maakt een profielschets van het bestuur en gaat tenminste op het moment dat een lid van het bestuur al dan niet volgens rooster aftredend is dan wel bij gelegenheid van het anderszins ontstaan van een vacature in het bestuur na of de profielschets nog voldoet. Het bestuur gaat daarbij ook te rade bij de raad van toezicht. Zo nodig stelt het bestuur de profielschets bij.
- 4.6 De profielschets is openbaar en is voor een ieder opvraagbaar. Ook de samenstelling van het bestuur op enig moment is openbaar. Van de zittende leden van het bestuur zijn in ieder geval bekend: leeftijd, beroep, neven functies die relevant zijn voor de vervulling van de taak, eerste benoeming en de lopende termijn waarvoor benoemd is.
- 4.7 Het profiel voor het bestuur dient er toe te leiden dat het bestuur zodanig is samengesteld dat: - er voldoende bewogenheid is voor mensen mensen met het Prader-Willi syndroom in het algemeen en de doelstelling van de stichting in het bijzonder; - een spreiding van maatschappelijke achtergronden, deskundigheden en disciplines aanwezig is, waarbij o.m. gedacht wordt aan zorginhoudelijke, financieel-economische, juridische, politieke, sociale, bedrijfskundige en medische achtergronden. Het bestuur kan er echter om hem moverende redenen toe besluiten om een of meerdere deskundigheidsdisciplines door externe adviseur(s) in te vullen, onverminderd de

verantwoordelijkheid van het bestuur; - de leden van het bestuur ten opzichte van elkaar en het collectieve bestuur onafhankelijk en kritisch opereren; - adequaat wordt voorzien in de advies- en klankbordfunctie ten behoeve van het bestuur.

- 4.8 Van de voorzitter van het bestuur worden, onverminderd de profielschets, specifieke eigenschappen en kwaliteiten verwacht, die door het bestuur nader worden vastgesteld. In het bijzonder dient hij/zij: - het vermogen te hebben om met autoriteit en een natuurlijk gezag de voorzittersfunctie in het bestuur te vervullen; - over de persoonlijkheid en achtergrond te beschikken om een leidende rol te vervullen bij de mening- en besluitvorming van het bestuur; - over inzicht en overzicht te beschikken ten aanzien van de taken en functie van het bestuur; - over zodanige eigenschappen en uitstraling te beschikken dat hij/zij zonedig extern een rol in het belang van de stichting kan vervullen.
- 4.9 De voorzitter van het bestuur heeft in het bijzonder tot taak de stichting te vertegenwoordigen. Tot de taak behoort ook beoordelen indien sprake is van een tegenstrijdig belang, het bewaken en bevorderen van het functioneren van (de relatie met) de raad van toezicht. De voorzitter bespreekt de agenda van de vergaderingen van het bestuur met de secretaris en een ander bestuurslid en stelt de agenda vast. De voorzitter leidt de vergaderingen van het bestuur en is voor de raad van toezicht en eventueel andere betrokkenen het eerst aanspreekbare lid van het bestuur.

Artikel 5 - raad van toezicht

- 5.1 De stichting heeft een raad van toezicht bestaande uit ten minste drie (3) en maximaal vijf (5) natuurlijke personen. Met inachtneming van artikel 13.3 tot en met artikel 13.10 van de statuten worden leden van de raad van toezicht benoemd door de raad van toezicht.
- 5.2 De raad van toezicht handelt overeenkomstig de statuten en het Reglement van de raad van toezicht zoals vastgesteld op 14 juni 2021.

Artikel 6 - Boekjaar, balans en winst- en verliesrekening

- 6.1 Overeenkomstig artikel 20.4 van de statuten is het bestuur verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar een balans en een staat van baten en lasten van de stichting te maken en op papier te stellen. De balans en de staat van baten en lasten worden ondertekend door alle bestuursleden en leden van de raad van toezicht.
- 6.2 Het boekjaar van de stichting loopt van één januari tot en met eenendertig december van het kalenderjaar.
- 6.3 De jaarrekening zal ongeacht de ondertekening in ieder geval bindend zijn, na het verstrijken van een maand na goedkeuring in een bestuursvergadering zoals omschreven in de Statuten, tenzij een bestuurslid binnen deze termijn schriftelijk bezwaar heeft gemaakt bij de secretaris en/of de voorzitter.
- 6.4 Het opmaken van de jaarrekening is een taak van de penningmeester.
- 6.5 Het bestuur benoemt een kascommissie van tenminst 2 personen die geen deel uitmaken van het bestuur.

Artikel 7 - Financiële zaken

- 7.1 Ieder bestuurslid is bevoegd financiële verplichtingen aan te gaan voor de stichting, waarvan het belang of de waarde een bedrag van EUR 200,- (tweehonderd) niet te boven gaat, tenzij dit niet met het doel van de stichting in verband staat en waarbij altijd een betalingsbewijs overlegd kan worden. Splitsing van de overeenkomst teneinde de werking van deze bepaling te ontgaan is daarbij niet toegestaan.
- 7.2 De aangegane verplichtingen dienen zo spoedig mogelijk aan de penningmeester doorgegeven te worden en de rechtshandelingen dienen op de eerstvolgende bestuursvergadering ter accordering aan het bestuur voorgelegd te worden.

- 7.3 Aan het aangaan van financiële verplichtingen die het belang of de waarde een bedrag van EUR 200,- (tweehonderd) te boven gaan, dient een bestuursbesluit vooraf te gaan, tenzij aan een van de in lid vier of lid vijf omschreven uitzonderingen voldaan is.
- 7.4 De voorzitter, de secretaris en de penningmeester zijn gemachtigd rechtshandelingen te verrichten voor de stichting tot een bedrag van EUR 1.500,- (vijftienhonderd) mits minimaal een ander bestuurslid hiermee schriftelijk akkoord is gegaan. Deze rechtshandelingen dienen op de eerstvolgende bestuursvergadering ter accordering voorgelegd te worden.
- 7.5 Drie bestuursleden tesamen zijn gemachtigd rechtshandelingen te verrichten voor de stichting tot een bedrag van EUR 5.000,- (vijfduizend). Deze rechtshandelingen dienen op de eerstvolgende bestuursvergadering ter accordering voorgelegd te worden.
- 7.6 Overige betrokkenen bij de activiteiten van de stichting kunnen slechts financiële verplichtingen aangaan voor de stichting indien zij daartoe mandaat hebben gekregen van het stichtingsbestuur.
- 7.7 Overeenkomstig artikel 3.2(vi) van het Reglement van de raad van toezicht worden rechtshandelingen en financiële transacties die het bedrag van EUR 20.000,- te boven gaan goed ter goedkeuring voorgelegd aan de raad van toezicht.

Artikel 8 - Tegenstrijdige belangen

- 8.1 Het functioneren van een lid van het bestuur wordt gekenmerkt door integriteit en een onafhankelijke opstelling. Dit betekent dat hij in de uitoefening van de functie op geen enkele wijze persoonlijk of zakelijk belang heeft bij de stichting. Een besluit van het bestuur tot het verrichten van een rechtshandeling ten aanzien waarvan één of meer bestuursleden een direct of indirect persoonlijk belang hebben dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting en de met haar verbonden organisatie is onderworpen aan goedkeuring van de raad van toezicht. In dit verband wordt verwezen naar de statuten.
- 8.2 Een tegenstrijdig belang bestaat in ieder geval wanneer de stichting voornemens is een transactie aan te gaan met een rechtspersoon (i) waarin één van de leden van het bestuur persoonlijk een materieel/financieel belang houdt, (ii) waarvan (één van de leden van) het bestuur bloed- of aanverwant tot en met de zesde graad verhouding heeft, en (iii) waarbij een lid van het bestuur een bestuurs- of toezichthoudende functie vervult.
- 8.3 Overeenkomstig artikel 9.7 van de statuten zal een bestuurslid niet deel aan de beraadslaging en de besluitvorming deelnemen indien dat bestuurslid daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting en de met haar verbonden organisatie. Indien alle bestuursleden een dergelijk persoonlijk belang hebben wordt het besluit genomen door de raad van toezicht.
- 8.4 Artikel 18.6 van de statuten is van toepassing in geval van een tegenstrijdig belang van één of meer leden van de raad van toezicht.
- 8.5 De stichting verstrekt aan haar bestuurders geen persoonlijke leningen, garanties en dergelijke.

Artikel 9 - Vergaderingen en besluitvorming

- 9.1 Voor de vergadermomenten, de leiding van de vergaderingen, de notulen, de oproeping, de plaats van de vergadering en de toelating wordt verwezen naar de statuten.
- 9.2 De notulen zullen beknopt doch adequaat de ter vergadering behandelde onderwerpen, standpunten, overwegingen en besluiten weergeven op zodanige wijze, dat voor niet ter vergadering aanwezige leden van het bestuur een duidelijk en volledig beeld wordt gegeven van het, voor zover relevant, ter vergadering besproken.
- 9.3 Besluitvorming ter vergadering vindt plaats conform artikel 9 en 10 van de statuten.
- 9.4 In geval van een conflict tussen de raad van toezicht en het bestuur, zal het bestuur, een gemeenschappelijke vergadering van beide organen bijeenroepen, waarin naar consensus zal

worden gestreefd. De desbetreffende vergadering zal worden geleid door een door de voorzitter van het bestuur aan te wijzen persoon.

Artikel 10 - Taken raad van toezicht

- 10.1 Overeenkomstig artikel 14.2 van de statuten verschaft het bestuur de raad van toezicht tijdig de voor de uitoefening van diens taken noodzakelijke gegevens en stelt ten minste één (1) keer per jaar de raad van toezicht schriftelijk op de hoogte van de algemene gang van zaken in de stichting en de met haar verbonden organisatie. De raad van toezicht kan het bestuur aanwijzingen geven omtrent de soort te verschaffen informatie, alsmede omtrent de wijze en frequentie van informatieverstrekking.
- 10.2 De raad van toezicht heeft taken zoals omschreven in artikel 3 van het Reglement van de raad van toezicht.
- 10.3 Het bestuur meldt conflicten c.q. –geschillen van het bestuur met medewerkers of vrijwilligers aan de raad van toezicht.

Artikel 11 - Honorering en/of onkostenvergoeding

- 11.1 De leden van het bestuur krijgen voor de uitoefening van hun functie enkel hun kosten vergoed overeenkomstig artikel 4.11 van de statuten.

Aldus vastgesteld en goedgekeurd en voor akkoord getekend.

Amsterdam, 14 juni 2021

Fred Nicolai
Voorzitter Bestuur de stichting