

# Huishoudelijk Reglement

ADCA Vereniging Nederland



**Uitgave:**

ADCA Vereniging Nederland  
Postbus 120  
3150 AC Hoek van Holland

E-mail: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)  
Website: [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

---

## **Huishoudelijk reglement ADCA Vereniging Nederland, 9 mei 2015.**

### **Art 1. Doelstelling**

- 1.1 De Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland (AVN), ziet het, naast haar statutair bepaalde doelstellingen (naambekendheid, informatieverstrekking, lotgenotencontact en wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van patiënten die lijden aan ADCA) ook als haar taak om de belangen van patiënten met ADCA te behartigen in het overleg met private en overheidsinstellingen.

### **Art 2. Algemene bepalingen**

- 2.1 Dit reglement is onderworpen aan de statuten van de ADCA Vereniging Nederland.
- 2.2 Dit reglement en de wijzigingen die daarin zullen worden aangebracht gelden voor alle leden en begunstigers (donateurs) van de ADCA vereniging.
- 2.3 Van de statuten en het huishoudelijk reglement, die ook op de website staan, krijgt ieder lid, erelid en donateur op verzoek een exemplaar toegezonden. Niemand kan zich beroepen op onbekendheid met hetgeen bepaald is in de statuten en het huishoudelijk reglement.

### **Art 3. Lidmaatschap**

- 3.1 De ADCA vereniging kent, naast gewone leden, begunstigers (donateurs) en ereleden.
- 3.2 Het lidmaatschap van de ADCA vereniging is persoonlijk en niet overdraagbaar.
- 3.3 Van de leden, begunstigers(donateurs) en ereleden wordt door het bestuur een administratie bijgehouden met daarin: naam, adres, telefoonnummer en z.m. emailadres, en geboortedatum. Informatie over het type ataxie kan op vrijwillige basis in de administratie worden opgenomen, met inachtneming van de voorschriften van de Wet bescherming persoonsgegevens.

#### Leden

- 3.4.1 Het lidmaatschap van de ADCA vereniging staat, naast de statutair aangegeven personen, ook open voor personen met een aan ADCA verwant ziektebeeld.
- 3.4.2 Na schriftelijke of telefonische aanmelding wordt een aspirant-lid een kennismakingspakket en een inschrijfformulier toegezonden.
- 3.4.3 Na ontvangst van het ingevulde inschrijfformulier beslist het bestuur over de acceptatie van het aspirant-lid. Indien het bestuur met meerderheid van stemmen besluit tot non-acceptatie, wordt aan het aspirant-lid een bericht gestuurd met uitleg over deze beslissing.
- 3.4.4 Nieuwe leden ontvangen een schriftelijke bevestiging, een welkomstpakket, bestaande uit informatiemateriaal, de laatste ADCA-krant en informatie over het betalen van de contributie.

- 3.4.5 Het lidmaatschap eindigt bij overlijden of door opzegging van het lid van het bestuur of ontzetting uit het lidmaatschap door de vereniging bij monde van het bestuur.
- 3.4.6 Voordat het bestuur een lidmaatschap kan opzeggen, dient dit het betreffende lid tweemaal schriftelijk te manen om alsnog aan zijn verplichtingen te voldoen, tenzij redelijkerwijs niet van de vereniging gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren.
- 3.4.7 Leden en ereleden hebben recht tot deelname aan alle vanwege de vereniging voor hen georganiseerde cursussen, informatiebijeenkomsten en evenementen en hebben stemrecht tijdens de Algemene Ledenvergadering. Leden hebben verder het recht om het bestuur en/of de vereniging te houden aan al wat redelijkerwijs geacht mag worden voort te vloeien uit de statuten, reglementen en besluiten t.b.v. de leden.

#### Begunstigers (donateurs)

- 3.4.8 Begunstigers (donateurs) zijn natuurlijke personen en rechtspersonen, die zich bereid verklaard hebben de vereniging financieel te steunen met een door de algemene vergadering vast te stellen minimumbijdrage.
- 3.4.9 Acceptatie en beëindiging van begunstiger- / donateurschap wordt beschreven in art. 7 en 9 van de statuten.
- 3.4.10 Begunstigers (donateurs) hebben het recht om alle activiteiten van de vereniging voor haar leden bij te wonen.
- 3.4.11 Begunstigers (donateurs) hebben geen stemrecht tijdens de Algemene Ledenvergadering.

#### Ereleden

- 3.4.12 De benoeming van ereleden en de beëindiging van het erelidmaatschap worden beschreven in art. 5 en 8 van de statuten. Ereleden hebben gelijke rechten en plichten als leden, maar zijn vrijgesteld van het betalen van contributie
- 3.4.13 Het erelidmaatschap eindigt door opzegging of overlijden van het erelid of door opzegging van het erelidmaatschap of ontzetting uit het erelidmaatschap door de vereniging tijdens een algemene ledenvergadering, bij monde van het bestuur.

#### **Art 4. Bestuur**

- 4.1.1 Het bestuur bestaat uit tenminste drie en maximaal 7 personen.
- 4.1.2 In haar samenstelling wordt gestreefd naar een gelijke verdeling van personen met ADCA en personen zonder ADCA, zijnde familieleden of andere betrokkenen.

#### Benoeming en termijn bestuursleden

- 4.1.2 De voordracht en de benoeming van de bestuursleden wordt beschreven in artikel 12 van de statuten.
- 4.1.3 Bij tussentijdse vacatures kan het bestuur hierin voorlopig voorzien en dient het betreffende bestuurslid op de eerstvolgende algemene ledenvergadering reglementair te worden benoemd.

#### Beëindiging bestuurslidmaatschap

- 4.2.1 Volgens een door het bestuur op te maken rooster treedt elk bestuurslid uiterlijk drie jaar na zijn benoeming af. Het aftredende bestuurslid is aansluitend niet meer dan eenmaal herbenoembaar.
- 4.2.2 Een bestuurslidmaatschap kan statutair eindigen door overlijden, schriftelijk bedanken, of door het verlies van de handelingsbekwaamheid en ontslag of schorsing door de algemene vergadering.
- 4.2.3 Een tussentijds benoemd bestuurslid neemt in het rooster van aftreden de plaats van zijn voorganger in.

#### Continuïteit bestuur

- 4.3.1 Voor een schriftelijk ingediend verzoek tot ontslag van een bestuurslid geldt, voor zover redelijk en uitvoerbaar, een termijn van 3 maanden.
- 4.3.2 Aftredende of ontslagen bestuursleden dienen op korte termijn zorg te dragen voor een goede overdracht aan de nieuw te benoemen bestuursleden.
- 4.3.3 Indien de meerderheid of het gehele bestuur tussentijds wenst af te treden, is het bestuur verplicht binnen twee maanden een algemene ledenvergadering uit te schrijven. Het aftredende bestuur dient in functie te blijven totdat een nieuw bestuur is benoemd dient te zorgen voor een goede overdracht aan het opvolgende bestuur.

#### Bestuursfuncties, bestuurlijke besluitvorming

- 4.4.1 De verdeling van de functies, de vorming van een dagelijks bestuur, de procedure voor bestuursbesluiten en de verslaglegging van bestuursvergaderingen wordt beschreven in artikel 14 van de statuten.
- 4.4.2 Het bestuur vergadert tenminste eens per drie maanden en overigens zo dikwijls als de voorzitter of een meerderheid van de bestuursleden dit nodig acht.
- 4.4.3 Behoudens in spoedeisende gevallen worden bestuursvergaderingen minimaal 7 dagen tevoren schriftelijk door de secretaris bekend gemaakt, met vermelding van de agenda.
- 4.4.4 Van elke bestuursvergadering worden notulen gemaakt.
- 4.4.5 Buiten een bestuursvergadering kan het bestuur ook besluiten nemen, mits alle bestuursleden in de gelegenheid worden gesteld hun stem schriftelijk (per email) uit te brengen en zij allen schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen deze wijze van besluitvorming te verzetten. Een buiten de vergadering genomen besluit wordt ook met meerderheid van stemmen genomen. Van een buiten de vergadering genomen besluit wordt door de secretaris een verslag opgemaakt, dat aan de bestuursleden wordt toegestuurd ter vaststelling. Het aldus vastgestelde verslag wordt bij de notulen van de volgende bestuursvergadering gevoegd.

#### Algemene bestuurstaken

- 4.5.1 De taken van het bestuur worden beschreven in artikel 15 van de statuten.

#### Individuele bestuurstaken

- 4.6.1 Alle bestuursleden zijn individueel en gezamenlijk verantwoordelijk voor het gehele beleid en leggen daarover op de Algemene Ledenvergadering verantwoording af.
- 4.6.2 De voorzitter:
- fungeert als aanspreekpunt voor leden en bestuursleden en laat zich informeren over alles wat belang kan zijn voor de vereniging,
  - coördineert alle bestuurstaken, geeft voor zover nodig leiding aan de werkzaamheden en verleent waar nodig assistentie bij de taken van de overige bestuursleden,
  - zit de bestuursvergaderingen en de algemene ledenvergaderingen voor, - bij diens afwezigheid wijst het bestuur uit haar midden een fungerend voorzitter aan-,
  - stelt samen met de secretaris het niet-financiële jaarverslag voor de jaarvergadering op,
  - bewaakt de statuten en handelt conform de reglementen.
- 4.6.3 De secretaris:
- draagt zorg voor het notuleren van de bestuursvergaderingen en de algemene ledenvergaderingen,
  - stelt samen met de voorzitter het niet-financiële jaarverslag voor de jaarvergadering op,
  - verzorgt alle correspondentie,
  - legt een (digitaal) archief aan,
  - verricht voorts alle werkzaamheden, welke geacht kunnen worden tot zijn taak te behoren.
- 4.6.4 De penningmeester:
- beheert de financiën van de vereniging en voert daartoe zorgvuldig administratie,
  - stelt de begrotingen e.d. samen,
  - geeft de kascommissie / accountant inzage in alle financiële bescheiden
  - is verantwoordelijk voor het opstellen van het financiële jaarverslag en de balans, ter goedkeuring van de algemene ledenvergadering,
  - bereidt acties voor ter versterking van de financiële middelen.
- 4.6.5 Overige bestuursleden:
- verlenen waar nodig assistentie aan de overige bestuursleden,
  - nemen zitting in, of fungeren als contactpersoon voor commissies, en onderhouden de contacten met nationale belangenorganisaties.

#### Rekening en verantwoording

- 4.7.1 De procedure voor opmaken van het algemene en financiële jaarverslag, de benoeming van de kascontrolecommissie en het afleggen van verantwoording door het bestuur aan de Algemene Ledenvergadering en de bewaartermijn van de gegevens wordt beschreven in artikel 16 van de statuten.
- 4.7.2 Uiterlijk in de maand september wordt door het bestuur een begroting voor het komende verenigingsjaar vastgesteld.

## **Art 5. Contributie, geldmiddelen procuratie en verzekeringen**

### Contributie

- 5.1.1 Leden zijn verplicht om de jaarlijkse contributie te betalen.
- 5.1.2 Bij intreding als lid in de loop van het jaar is contributie verschuldigd over de resterende kwartalen en bij intreding na 1 oktober, is over het lopende verenigingsjaar geen contributie verschuldigd.
- 5.1.3 Bij tussentijdse beëindiging van het lidmaatschap na 1 april blijft de contributie over het lopende jaar verschuldigd en kan betaalde contributie niet teruggevorderd worden.
- 5.1.4 De contributie wordt door de Algemene Ledenvergadering vastgesteld en meegedeeld in de ADCA-krant..
- 5.1.5 In bijzondere gevallen kan het bestuur op verzoek gehele of gedeeltelijke ontheffing verlenen van de verplichting tot het betalen van contributie.
- 5.1.6 Leden die na het betalingsverzoek de contributie niet binnen de gestelde termijn hebben betaald, ontvangen een betalingsherinnering. Na een tweede betalingsherinnering is het bestuur bevoegd het lidmaatschap op te schorten of op te zeggen.
- 5.1.7 De geldmiddelen van de vereniging bestaan uit gelden en goederen die voor haar zijn verkregen door de activiteiten van de leden, uit contributie van de leden, subsidie, donaties, bijdragen, schenkingen, legaten en alle andere wettige inkomsten.

### Procuratie

- 5.2.1 Aan de voorzitter, secretaris en penningmeester is ieder procuratie verleend tot een bedrag van € 1.000 en gezamenlijk voor bedragen groter dan € 1.000 voor het aangaan van verplichtingen.
- 5.2.2 Aan de penningmeester is bovendien procuratie verleend tot een bedrag van € 5.000 voor het verstrekken van betaalopdrachten aan de bank van de vereniging.
- 5.2.3 Voor goedgekeurde bestuurlijke activiteiten kunnen door het hiermee belaste bestuurslid verplichtingen worden aangegaan, waarvan de facturen vervolgens door de penningmeester in de administratie worden opgenomen en betaalbaar gesteld worden.

### Declaraties, vergoedingen

- 5.3.1 Bestuursleden en vrijwilligers ontvangen voor hun activiteiten t.b.v. de vereniging geen vergoeding.
- 5.3.2 Bestuursleden ontvangen als tegemoetkoming voor niet-declarabele kosten, zoals kantoorkosten, een maandelijks tegemoetkoming van € 25, met in acht name van de betreffende regelgeving van de belasting.
- 5.3.3 Declaraties voor uitgaven of gemaakte kosten t.b.v. de vereniging kunnen onder overleggen van kwitanties of betaalbewijzen bij de penningmeester worden ingediend met het daarvoor bestemde declaratieformulier, dat ook via de website van de vereniging te downloaden is.
- 5.3.4 Voor declaraties tot € 500 is de penningmeester gerechtigd te ondertekenen, voor bedragen boven € 500 is ondertekening door de

- penningmeester en de voorzitter/secretaris vereist. Declaraties van de penningmeester worden door de voorzitter of/en secretaris getekend.
- 5.3.5 Declaraties mogen geen uitgaven betreffen van langer dan 12 maanden geleden en dienen uiterlijk 2 maanden na het einde van het jaar te worden ingeleverd.
- 5.3.6 Voor binnenlandse reiskosten declaraties geldt de gemaakte kosten voor reizen per openbaar vervoer, 2<sup>e</sup> klas en, bij gebruik van een auto het toegestane fiscale maximum per km. Bij gebruik van een auto wordt gevraagd zoveel mogelijk samen te reizen.
- 5.3.7 Voor reizen naar het buitenland en voor kosten van overnachtingen die buiten de budgettaire regeling voor commissies vallen, dient vooraf toestemming van het bestuur en van de contactpersoon van de betreffende commissie te zijn verkregen.

#### Verzekeringen

- 5.4.1 Leden, bestuursleden en vrijwilligers van de vereniging zijn primair zelf verantwoordelijk voor het verzekeren voor ongevallen en aansprakelijkheid en andere verzekeringen, zoals inzittendenverzekeringen.
- 5.4.2 Uitsluitend voor geregistreeerde activiteiten t.b.v. vereniging kan de ADCA vereniging voor de bij het secretariaat van de vereniging geregistreeerde bestuursleden en vrijwilligers gebruik maken van een verzekerings regeling bij de Vereniging Nederlandse gemeenten
- 5.4.3 Aan artikel 5.4.2 als zodanig kunnen geen rechten ontleend worden.

#### **Art 6. Algemene Ledenvergadering.**

- 6.1 Het bijeenroepen en de organisatie, toegankelijkheid, bevoegdheid, besluitvorming, verkiezing van personen en verslaglegging van de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) en van andere algemene vergaderingen worden beschreven in de artikelen 17 t/m 21 van de statuten.
- 6.2 Aan de hand van het adressenbestand ontvangen de leden, ereleden en begunstigers tenminste een week van te voren een uitnodiging met een agenda, de notulen van de vorige ALV, en een overzicht van de te bespreken verslagen en andere stukken, die op de website staan en op aanvraag worden opgestuurd. In de jaarlijkse ALV komen onder meer aan de orde: de notulen van de vorige ALV, het algemene en financiële jaarverslag, het verslag van de kascontrolecommissie, de benoeming van de kascontrolecommissie voor het volgende verenigingsjaar en eventuele benoeming van kandidaten voor functies in het bestuur of commissies.

#### **Art 7. Kascontrole commissie**

- 7.1 De samenstelling, benoeming, bevoegdheden en rapportage van de kascontrolecommissie worden beschreven in artikel 16 van de statuten.
- 7.2 Leden van de kascontrolecommissie kunnen eenmaal worden herbenoemd, waarbij wordt gestreefd naar handhaving van minimaal één commissielid van het voorgaande jaar.



- 7.3 Oud-bestuursleden dienen tenminste 3 jaar eerder te zijn afgetreden en geen deel uit maken van een commissie voordat zij in de kascommissie benoemd kunnen worden.
- 7.4 Uiterlijk twee weken voor de algemene ledenvergadering verstrekt de kascontrolecommissie een schriftelijk verslag van haar bevindingen aan het bestuur en vervolgens brengt zij aan de ALV verslag uit van haar bevindingen.

### **Art 8. Commissies**

- 8.1 Door het bestuur kunnen commissies worden ingesteld voor het onder haar verantwoordelijkheid verrichten van bepaalde activiteiten ten behoeve van de ADCA vereniging, zie artikel 15 van de statuten.
- 8.2 De organisatie van activiteiten en de financiële verantwoording worden beschreven in het document 'Werken met commissies', zie bijlage A.
- 8.3 Voor bepaalde, tijdelijke taken kan door het bestuur een werkgroep worden ingesteld.

### **Art 9. Informatie voorziening**

- 9.1 Voor informatievoorziening naar leden en de informatie uitwisseling tussen leden maakt de vereniging gebruik van:
- een website, voor zowel structurele als actuele informatie,
  - een verenigingsblad, de ADCA-krant, die 4 maal per jaar verschijnt en ook digitaal via de website beperkt beschikbaar is,
  - Voor slechtziende of blinde mensen is op verzoek een gesproken versie beschikbaar.
  - incidenteel een nieuwsbrief voor belangrijke informatie van de kant van het bestuur of anderszins,
  - diverse social media,
  - brochures.

### **Art 10. Medische Adviesraad**

- 10.1 Om de vereniging te informeren en te adviseren over medische aspecten van ADCA heeft zij een Medische Adviesraad (MAR) ingesteld.
- 10.2 Leden van de MAR kunnen zijn: arts: neuroloog, revalidatiearts, klinisch geneticus, sociaal geneeskundige, verzekeringsgeneeskundige, klinisch patholoog, of een moleculair bioloog dan wel een anderszins universitair wetenschappelijk bij ADCA betrokken onderzoeker.
- 10.3 Leden van de MAR worden door het bestuur voor onbepaalde tijd benoemd op voordracht van de MAR of van het bestuur in overleg met de MAR. Bij de benoeming van MAR-leden spelen zowel de wens voor een landelijke vertegenwoordiging als voor een vertegenwoordiging van verschillende disciplines een rol.
- 10.4 De leden van de MAR kiezen uit hun midden een voorzitter voor een periode van 3 jaar. De aftredende voorzitter is na afloop van deze termijn niet direct herbenoembaar.
- 10.5 De voorzitter van de MAR is voor het bestuur het eerste aanspreekpunt. Voor zover overeen gekomen, zijn ook de afzonderlijke leden van MAR



- aanspreekbaar voor relevante vragen vanuit het bestuur of anderszins vanuit de vereniging.
- 10.6 De leden van de MAR brengen de vereniging regelmatig op de hoogte van belangrijke nieuwe ontwikkelingen door het verzorgen van voordrachten tijdens de ALV of tijdens regionale contactdagen en door regelmatige bijdragen aan de ADCA-krant.
- 10.7 Het bestuur is voor de leden van de MAR aanspreekbaar voor het verlenen van medewerking door de vereniging aan wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ADCA.
- 10.8 Tenminste eenmaal per jaar vergadert het bestuur met de leden van de MAR, waarbij zowel het bestuur als de MAR agendapunten kunnen voorstellen. Deze vergadering wordt voorgezeten door de voorzitter van het bestuur.

#### **Art 11. Slotbepalingen**

11. De klachtenregeling voor de ADCA vereniging is beschreven in het document 'Interne klachtenregeling ADCA vereniging Nederland', zie bijlage B.
- 11.1 Voor de ADCA vereniging geldt een interne gedragscode zoals beschreven in het document 'Interne gedragscode ADCA vereniging Nederland', zie bijlage C.
- 11.2 Het bestuur stelt het huishoudelijk reglement en wijzigingen in het huishoudelijk reglement op.
- 11.3 Het huishoudelijk reglement en wijzigingen daarin worden vastgesteld door de Algemene ledenvergadering met gewone meerderheid van stemmen.
- 11.4 De wijziging treedt per direct in werking, tenzij in het wijzigingsbesluit anders wordt bepaald.
- 11.5 Bij verschil van mening inzake interpretatie of toepassing van bepalingen uit het huishoudelijk reglement, beslist het bestuur. Tegen deze beslissing is beroep mogelijk op een algemene ledenvergadering.

30-04-2016  
Henk van Lambalgen, secretaris