



Huishoudelijke Reglement voor de Vereniging Huntington KennisNet Nederland

Inhoudsopgave

Artikel 1. Algemene bepalingen	3
Artikel 2. Begripsbepalingen	3
Artikel 3. Borging gedachtegoed Huntington Network Nederland	3
Artikel 4. Leden en aanmelding lidmaatschap	3
Artikel 5. Lidmaatschap – contributie	3
Artikel 6. Lidmaatschap – rechten, plichten en beëindiging	3
Artikel 7. Vrienden	4
Artikel 8. Algemene Ledenvergadering.....	4
Artikel 9. Bestuur	4
Artikel 10. Bureau en Directievoering.....	5
Artikel 11. Adviesraden	6
Artikel 12. Financiële commissie	6
Artikel 13 Wijze waarop samenwerking tussen de netwerkpartijen wordt georganiseerd	6
Artikel 14. Wijziging van het huishoudelijk reglement	7
Artikel 15. Slotbepaling	7
Bijlage 1. Profielschets Bestuur	8
Bijlage 2. Profielschets Directie	9

Artikel 1. Algemene bepalingen

1. De Vereniging genaamd Huntington KennisNet Nederland is bij notariële akte opgericht op 13 maart 2020 en is gevestigd te Katwijk.
2. Het Huishoudelijk Reglement is van toepassing in onverbrekelijke samenhang met de Statuten van de Vereniging, zoals deze zijn vastgesteld bij notariële akte op 13 maart 2020.

Artikel 2. Begripsbepalingen

In dit reglement wordt verstaan onder:

1. “Vereniging”: Huntington KennisNet Nederland
2. “Bestuur”: Het toezichthoudend bestuur van de Vereniging
3. “Bestuursvergadering”: De vergadering van het Bestuur
4. “ALV”: De Algemene Ledenvergadering van de Vereniging
5. “Statuten”: De aldan geldende versie van de statuten van de Vereniging

Artikel 3. Borging gedachtegoed Huntington Network Nederland

1. De Vereniging is voortgekomen uit Huntington Network Nederland, een informeel samenwerkingsverband tussen verschillende zorgorganisaties, neurologen, psychiaters en klinisch genetici waarin sinds 2009 wordt samengewerkt.
2. Bij de statuutwijziging 22 juli 2022 is aan het doel van de vereniging toegevoegd dat de vereniging ook de functie van doelgroep expertisenetwerk op het gebied van de ziekte van Huntington zal uitvoeren.

Artikel 4. Leden en aanmelding lidmaatschap

Voor het (toelaten van) leden wordt aangesloten bij de Statuten.

Artikel 5. Lidmaatschap – contributie

1. De contributie van de leden wordt tegelijk met de behandeling van de begroting voor het volgende boekjaar vastgesteld door de ALV.
 - De hoogte van de contributie van ieder lid zijnde een instelling hangt af van het aantal Huntington patiënten per instelling gemiddeld over het afgelopen jaar. Bij instellingen die ambulante zorg bieden gaat het om een indicatie van het gemiddeld aantal patiënten dat gelijktijdig per jaar behandeld wordt.
 - De contributie voor een persoonlijk lidmaatschap wordt kenbaar gemaakt op de website van de Vereniging.
 - De Huntington Vereniging betaalt een vast bedrag per jaar.
2. Lidmaatschap wordt automatisch per jaar verlengd, tenzij voor 1 november van het lopende jaar schriftelijk wordt opgezegd.
3. In het eerste jaar betaalt een nieuw lid de contributie naar rato voor het resterende deel van het eerste jaar.
4. In het eerste kwartaal stuurt het Verenigingsbureau een factuur voor de contributie van dat jaar.
5. Wanneer het lidmaatschap in de loop van een boekjaar eindigt, blijft niettemin de contributie voor het gehele jaar verschuldigd.

Artikel 6. Lidmaatschap – rechten, plichten en beëindiging

1. Buiten de verplichtingen, geregeld in artikelen 5 tot en met 8 van de Statuten, hebben alle leden de hierna te noemen rechten en plichten.
 - Bij toetreding als lid hebben zij het recht een exemplaar van de Statuten en het huishoudelijk reglement te ontvangen;
 - Zij hebben het recht om deel te nemen aan symposia georganiseerd door de Vereniging en

betalen maximaal de helft van de bijdrage die niet-leden moeten betalen;

- Zij hebben het recht om kosteloos deel te nemen aan bijeenkomsten vanuit het Huntington KennisNet Nederland waaronder netwerkbijeenkomsten.
 - Zij hebben de plicht om jaarlijks het aantal Huntington-patiënten per instelling gemiddeld over het afgelopen jaar door te geven aan het Verenigingsbureau. Bij instellingen die ambulante zorg bieden gaat het om een indicatie van het gemiddeld aantal patiënten dat gelijktijdig per jaar behandeld wordt;
 - Zij hebben de plicht de verschuldigde contributie binnen 30 dagen na ontvangst van de factuur te voldoen.
2. Het beëindigen van het lidmaatschap van de Vereniging is geregeld in artikel 7 van de Statuten.

Artikel 7. Vrienden

1. Natuurlijke personen kunnen vriend worden van de Vereniging.
2. Vrienden worden door het Bestuur toegelaten en verplichten zich ten opzichte van de Vereniging om jaarlijks tenminste een door het Bestuur vastgestelde bijdrage te storten. Het Bestuur geeft daarbij tevens aan welke voordelen het biedt om vriend te zijn van Huntington KennisNet Nederland.
3. De rechten of verplichtingen van vrienden kunnen te allen tijde wederzijds door opzegging worden beëindigd, behoudens dat de jaarlijkse bijdrage voor het lopende boekjaar voor het geheel verschuldigd blijft.
4. Opzegging van vrienden namens de Vereniging geschiedt door het Bestuur.

Artikel 8. Algemene Ledenvergadering

1. De ALV wordt ten minste twee keer per jaar gehouden. Tussentijds kan het Bestuur besluiten een extra vergadering of meerdere ledenvergaderingen te houden.
2. Het Bestuur houdt zich aan de oproepingstermijn zoals in Statuten is aangegeven. Bij het oproepen van de leden stuurt het Bestuur een uitnodiging waarin vermeld wanneer, waar en op welke tijd de vergadering plaatsvindt. Bij de uitnodiging zit altijd het concept-verslag van de vorige vergadering en de agenda van de komende vergadering.
3. Het Bestuur van de Vereniging stelt de agenda van de ALV vast.
4. Leden hebben het recht om wijzigingsvoorstellen betreffende de agenda in te brengen. Wijzigingsvoorstellen kunnen per e-mail worden ingediend bij de directeur van het bureau, conform de termijn vermeld in de Statuten. Betreffende wijzigingsvoorstellen worden ter vergadering besproken. De indiener kan het voorstel ter vergadering toelichten.
5. De verdeling van stemrechten is opgenomen in de Statuten. Indien een verdere uitwerking gevraagd wordt vanuit de ALV kan deze uitwerking worden opgenomen in het huishoudelijk reglement.

Artikel 9. Bestuur

1. Het Bestuur bestaat uit maximaal vijf leden, waarvan drie een functie hebben die is ingeschreven bij de KvK te weten: een voorzitter, een secretaris en een penningmeester.
2. Het profiel van het Bestuur staat beschreven in Bijlage 1 van dit huishoudelijk reglement 'Profiel van Bestuur'.
3. De Vereniging heeft – zo er personeel in dienst van de Vereniging wordt genomen – een toezichthoudend bestuursmodel. Onder de taken van het Bestuur vallen:
 - Kritisch en alert volgen van het functioneren van een eventuele Directie en/of personeel met betrekking tot wat wezenlijk is voor het realiseren van de doelstellingen van de Vereniging;
 - Erop toezien dat een eventuele Directie het beleid vanuit een strategische visie vormgeeft in meerjarenplannen en jaarplannen;
 - Goedkeuring geven of onthouden aan voorgenomen besluiten van een eventuele Directie waarvoor conform de Statuten of dit reglement de goedkeuring van het Bestuur vereist is;

- Met raad terzijde staan van een eventuele Directie en als klankbord fungeren.
4. Het Bestuur heeft de volgende bevoegdheden:
 - De benoeming, het ontslag en de schorsing van een eventuele Directie;
 - De vaststelling van de arbeidsvoorwaarden van een eventuele Directie;
 - Het toezicht houden op een eventuele Directie en op de algemene gang van zaken binnen de Vereniging;
 - Het adviseren van een eventuele Directie;
 - Het vertegenwoordigen van de Vereniging bij een tegenstrijdig belang met, of een ontstentenis of belet van een eventuele Directie.
 5. De voorzitter heeft tot taak:
 - Het leiden van de vergaderingen;
 - Het uitschrijven van de Bestuursvergaderingen met plaats, datum en tijd;
 - Het bijeenroepen van een Bestuursvergadering op verzoek van tenminste twee bestuursleden;
 - Het vaststellen, in overleg met de Directie, van de agenda van de Bestuursvergadering en de ALV.
 6. De secretaris heeft tot taak:
 - Het voeren van briefwisseling namens het Bestuur;
 - Het zorgen voor bekendmakingen van verandering of aanvullingen in de Statuten en reglementen.
 7. De penningmeester heeft tot taak:
 - Het opstellen van de jaarrekening;
 - Het bewaken van de meerjaren- en jaarbegroting;
 - Verslag uitbrengen in de algemene vergadering van de financiële toestand en daarbij uitleg geven over de balans en de staat van baten en lasten met toelichting over het afgelopen verenigingsjaar en een begroting voor het komende verenigingsjaar.
 8. De verdeling van taken, verantwoordelijkheden en besluitvorming tussen Bestuur en een eventuele Directie staat beschreven in het Directiereglement.
 9. Het Bestuur vergadert in bijzijn van de Directie tenminste vier keer per jaar.
 10. Het Bestuur is tot besluiten bevoegd indien de meerderheid van de bestuursleden aanwezig is en bij meerderheid van stemmen.
 11. Bestuursleden worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen eenmaal worden herbenoemd.
 12. De benoeming van bestuursleden en besluitvorming hierover is vastgelegd in de Statuten, artikel 9.
 13. Alle bestuursfuncties worden door de bestuursleden onderling verdeeld.
 14. De zittingstermijnen worden door het Bestuur vastgelegd in een rooster van aftreden. Bij herbenoeming van een bestuurder wordt rekening gehouden met zijn functioneren als lid van het Bestuur in de afgelopen periode. Bij het rooster van aftreden wordt rekening gehouden met het volgende:
 - Tenminste één van de oprichtingsleden is gedurende de eerste vier jaar van het bestaan van de Vereniging vertegenwoordigd in het Bestuur;
 - Maximaal twee bestuursleden treden gelijker tijd af.
 15. De namen van de aftredende bestuursleden, evenals de door het Bestuur voorgestelde kandidaten dienen gepubliceerd te worden in de agenda van de ALV. In deze agenda dient tevens de mogelijkheid tot kandidaatstelling door stemgerechtigde leden van de Vereniging geopend te worden, met vermelding van de daaraan verbonden procedure.
 16. Een kandidaatstelling door leden dient schriftelijk bij de secretaris aangemeld te worden.

Artikel 10. Bureau en Directievoering

1. De Vereniging kan een bureau instellen voor de uitvoering van verenigingstaken.
2. Het Bestuur stelt een eventuele Directie aan.
3. De Directie is door het Bestuur gemandateerd om voldoende personeel in dienst te hebben om de

opdracht vanuit het Bestuur uit te kunnen voeren. Dit binnen het vastgestelde beleid en de begroting. Het profiel van de Directeur is toegevoegd aan het huishoudelijk reglement.

4. De taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de Directie worden vastgelegd in het Directiereglement. Het Directiereglement bevat ook de geldende procuratieregeling en wordt ondertekend door het Bestuur en de Directie.

Artikel 11. Adviesraden

1. Op voordracht van het Bestuur kan de ALV adviesraden instellen.
2. De werkzaamheden, rechten en plichten van de adviesraad worden vastgesteld in een taakomschrijving die door het Bestuur wordt goedgekeurd. De taakomschrijving van de adviesraad wordt elke vier jaar geëvalueerd.
3. Het Bestuur keurt de bezetting van de adviesraad goed.
4. De adviesraad brengt jaarlijks schriftelijk verslag uit van hun werkzaamheden aan de ALV.

Artikel 12. Financiële commissie

1. De financiële commissie, zoals bedoeld in artikel 13 lid 4 van de Statuten, bestaat uit tenminste twee leden die niet vertegenwoordigd zijn in het Bestuur. Zij wordt op voorstel van het Bestuur jaarlijks door de ALV benoemd.
2. De financiële commissie heeft tot taak de boeken en bescheiden van de penningmeester over het laatst afgesloten boekjaar te controleren.
3. De financiële commissie dient tenminste zes weken voor de ALV een schriftelijke verklaring op te stellen omtrent haar bevindingen, ondertekend door alle leden van de financiële commissie. Deze verklaring dient door het Bestuur in het jaarverslag te worden opgenomen.
4. De in het vorige lid bedoelde verklaring dient tevens als een advies aan de ALV omtrent het al of niet vaststellen van de door de penningmeester ingediende balans en verlies- en winstrekening.
5. Na goedkeuring van de verklaring door de ALV wordt het Bestuur decharge verleend.

Artikel 13. Wijze waarop samenwerking tussen de netwerkpartijen wordt georganiseerd

1. Het bestuur stelt een vierjarige Kennisagenda vast, die de projecten/programmaliijnen bevat waarmee de zeven expertisecentra Huntington in verenigingsverband aan de slag gaan. Deze Kennisagenda behoeft de goedkeuring van de ALV.
2. Het bestuur stelt leden van de vereniging in staat bij de ontwikkeling van de Kennisagenda betrokken te zijn.
Daarnaast zorgt het bestuur voor inhoudelijke inbreng van diverse groepen belanghebbenden, waaronder in elk geval zijn begrepen: mensen met de ziekte van Huntington en hun naasten, behandelaars, onderzoekers, bestuurders van expertisecentra, onderzoeksfinanciers en verzorgers/verpleegkundigen.
3. De projecten/programmaliijnen kunnen gebruik maken van uiteenlopende samenwerkingsvormen. De belangrijkste zijn:
 - gezamenlijke ontwikkeling van kennis*
 - a. onderzoeksgroep
 - b. inhoudelijke ontwikkelgroep voor producten en diensten
 - c. scholingscommissie
 - interactieve verspreiding van kennis*
 - a. webinar
 - b. landelijke netwerkdag
 - c. monodisciplinaire vakgroep

gezamenlijke toepassing van kennis

- a. scholing via het Kenniscentrum
 - b. intervisie
 - c. werkbezoek
 - d. vakgroepbijeenkomst, gericht op toepassing (bijvoorbeeld van een zorgstandaard)
4. Ten aanzien van de participatie van leden, cliëntvertegenwoordigingen en overige zorgaanbieders in projecten van de vereniging gelden de volgende principes:
- a. *Kennisgeving en uitnodiging*

Bij de start van elk nieuw project worden leden en relevante belanghebbenden daarvan op de hoogte gesteld. De kennisgeving gaat vergezeld van een uitnodiging tot participatie en eventueel daaraan verbonden voorwaarden.
 - b. *Aanmelding*

Geïnteresseerde leden, cliëntvertegenwoordigingen en overige zorgaanbieders kunnen zich op laagdrempelige wijze aanmelden voor deelname aan een project.
 - c. *Selectie*

Als selectie aan de orde is of kan zijn, wordt hiervan bij de kennisgeving melding gemaakt. De redenen voor de selectie, de selectiecriteria en de selectieprocedure worden ook vermeld. Selectie kan bijvoorbeeld geboden zijn als:

 - deelname kwalitatieve eisen stelt aan de inbreng (vooral van belang bij de *ontwikkeling* van kennis)
 - er beperkte capaciteit is (vooral van belang bij verspreiding en toepassing van kennis)

Artikel 14. Wijziging van het huishoudelijk reglement

1. Wijziging van het huishoudelijk reglement kan geschieden op voorstel van:
 - het Bestuur;
 - tien stemgerechtigden in de ALV.
2. Het huishoudelijk reglement kan slechts gewijzigd worden door een besluit van de ALV, waartoe werd opgeroepen met de mededeling dat aldaar wijziging van het huishoudelijk reglement zal worden voorgesteld. De termijn voor oproeping tot een zodanige vergadering moet tenminste 14 dagen bedragen.
3. Tenminste 14 dagen voor de vergadering wordt gehouden, moet een afschrift van het voorstel, waarin de voorgedragen wijziging woordelijk is opgenomen, via e-mail aan de leden zijn toegezonden.
4. Een besluit tot wijziging van het huishoudelijk reglement behoeft meerderheid van de uitgebrachte geldige stemmen waarbij minimaal 1/3 van de stemgerechtigden aanwezig is. Is het vereiste aantal niet aanwezig, dan wordt ter plekke een nieuwe vergadering uitgeschreven. De nieuwe vergadering is bevoegd om besluiten te nemen.

Artikel 15. Slotbepaling

1. In gevallen waarin dit reglement niet voorziet, beslist het Bestuur behoudens haar verantwoording aan de ALV.

Bijlage 1. Profielschets Bestuur

Omvang van het Bestuur

Met een omvang van vijf leden is de omvang van het Bestuur zodanig dat het Bestuur in zijn geheel effectief en verantwoord zijn taken kan vervullen en dat voor ieder individueel lid van het Bestuur de mogelijkheid bestaat zijn specifieke kwaliteiten daaraan bij te dragen.

Gewenste samenstelling van het Bestuur

De samenstelling van het Bestuur dient te allen tijde zodanig te zijn dat zo veel mogelijk wordt voldaan aan het in deze profielschets bepaalde. Het Bestuur in zijn geheel voldoet aan de volgende factoren:

- het verantwoord vervullen van de aan het Bestuur toegekende taken krachtens de wet, de Zorgbrede Governance Code en overige van toepassing zijnde regelgeving en gedragscodes;
- in staat om de strategie van de Vereniging te ontwikkelen en toezicht te houden op de beleidstaken en de uitvoerende taken van de Directie, volgens het toezichthoudend bestuursmodel;
- netwerk van het Bestuur omvat landelijke politiek en andere beleidsmakers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, wetenschap en fondsen;
- inzicht in de betekenis van de Vereniging voor de maatschappij;
- kennis en ervaring op medisch, wetenschappelijk, bestuurlijk en financieel gebied;
- in staat om aansluiting te maken met uitvoeringstaken van de leden;
- afspiegeling van de leden wat betreft type sector en grootte van de instellingen is wenselijk.

Gewenste deskundigheid en achtergrond van de individuele leden van het Bestuur

Ieder individueel lid van het Bestuur voldoet aan de volgende factoren:

- heeft aantoonbare affiniteit met de doelgroep;
- heeft academisch werk- en denkniveau;
- beschikt over het vermogen het verenigingsbelang centraal te stellen;
- kan het bestuursbeleid binnen de Vereniging uitdragen;
- is in staat om met de andere bestuursleden te werken als een team, is een teamplayer;
- is in staat om ten opzichte van de andere leden van het Bestuur, Directie en ALV onafhankelijk en kritisch te opereren;
- is verbonden aan een instelling die lid is van de Vereniging;
- past binnen de samenstelling van het Bestuur op het moment van benoeming;
- stemt in met het Directiereglement.

Omgang met Profielschets Bestuur

Met betrekking tot deze profielschets wordt van het Bestuur het volgende verwacht:

- Het Bestuur zal ten minste éénmaal per jaar buiten de aanwezigheid van de Directie het gewenste profiel en de samenstelling en competentie van het Bestuur en de Directie bespreken;
- ledere wijziging van de profielschets voor het Bestuur vereist goedkeuring van de ALV;
- Bij elke (her)benoeming van leden van het Bestuur dient deze profielschets voor het Bestuur in acht te worden genomen;
- Deze profielschets voor het Bestuur is op schriftelijk verzoek aan het bureau van de Vereniging verkrijgbaar.

Bijlage 2. Profielschets Directie

De directeur is het gezicht van het netwerk. De rol van de directeur is om verder te bouwen aan de doelen en verdere professionalisering van het Huntington Netwerk Nederland.

De directeur is gesprekspartner voor het management, het bestuur, de aangesloten deelnemers en externe stakeholders. Door ruime ervaring met belangenbehartiging weet de directeur hoe het netwerk moet inspelen op de huidige en toekomstige ontwikkelingen in en om het Huntington-zorgveld. De directeur is ondernemend en in staat om strategische keuzes te maken, die te onderbouwen en uit te (laten) voeren, waaronder het opstellen van een voor de sector en doelgroep relevante onderzoeks- en opleidingsagenda en een strategisch meerjarenplan. De directeur draagt zorg voor en participeert in het vertalen van wetenschappelijke kennis naar de praktijk om zo implementatiestrategieën te ontwikkelen.

Vanzelfsprekend ben je in dit proces in staat om het eigen belang (vanuit (de deelnemers van HNN) en het grote belang (de optimalisering van de zorg voor de Huntingtonpatiënt) te onderscheiden en prioriteiten te stellen.

Gewenste deskundigheid en achtergrond van de directeur

- heeft academisch werk- en denkniveau;
- heeft minimaal twee jaar aantoonbare relevante ervaring in de zorgsector of gewerkt in een kennisgerichte instelling;
- heeft affiniteit met de (langdurige) zorg voor mensen met Huntington;
- heeft ervaring met academische werkplaatsen en samenwerkingsvormen met kennisinstituten, opleidingsinstituten zoals hbo's en universiteiten gericht op het stimuleren van praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek en het ontwikkelen van nieuwe kennis;
- is een teamplayer die zelfstandig kan werken;
- Is een bevlogen netwerker met kennis en ervaring op het gebied van kennis-, verenigings- en stakeholdermanagement;
- beschikt door jarenlange ervaring binnen de fondsenwervingssector over een relevant netwerk.
- kan fondsen werven voor onderzoek en kennisprogramma's;
- kan landelijke commissies en stuurgroepen faciliteren voor wat betreft de agenda en beleidsbepaling, de voorbereiding ed.;
- heeft een goed ontwikkeld gevoel voor politieke verhoudingen en kan politiek schaken op de verschillende borden.