

Huishoudelijk reglement Stichting Steun 22Q11 2021

Algemene bepalingen

Artikel 1

In dit reglement wordt verstaan onder:

1. De stichting: Stichting Steun 22Q11, gevestigd te Uden, ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 61013471;
2. De statuten: de statuten van de stichting, zoals vastgelegd in een akte gepasseerd op 03-07-2014 bij notaris mr. Arie Willy Rehorts, kandidaat-notaris als waarnemer van mr. Sandra Viveen notaris te Hilversum;
3. Het bestuur: het bestuur van de stichting als bedoeld in artikel 4 van de Statuten;
4. Inzamelingsacties: activiteiten en projecten met als doel het verzamelen van gelden en/of diensten en/of materiële zaken waarmee de doelstellingen van de stichting kunnen worden verwezenlijkt, ook wel 'inkomsten' genoemd;
5. Projecten: activiteiten in het kader van het realiseren van de doelstellingen van de stichting;
6. Evenementen: lotgenotencontactdagen die door de stichting zijn georganiseerd.

Beleid

Artikel 2

1. Het beleid is vastgelegd in een beleidsplan. Dit beleidsplan wordt elke 2 jaar geactualiseerd en herzien. Elke nieuwe versie van het beleidsplan gaat van kracht op het moment dat deze door het bestuur is goedgekeurd;
2. Naast het beleid wordt er jaarlijks een jaarplan en een financiële begroting opgemaakt.

Het bestuur en de bestuursbesluiten

Artikel 3

1. Het dagelijks bestuur, bestaande uit de voorzitter, de secretaris en de penningmeester:
 - a) Bestuurt en vertegenwoordigt de stichting;
 - b) Neemt bestuursbesluiten;
 - c) Kan voor bepaalde tijd werkgroepen/projectgroepen in het leven roepen. Een dergelijke groep bestaat uit ten minste één bestuurslid of een lid van de kerngroep. In de groep kunnen ook niet-bestuursleden plaatsnemen. Deze groepen worden ontbonden na financiële afrekening met de penningmeester;
 - d) Beslist in ad hoc situaties individueel over uitgaven tot 100 euro;
 - e) Is niet bevoegd tot het aangaan van leningen. Uitzondering hierop is dat het bestuur bevoegd is tot het accepteren van voorschotten op een meerjaren donatie;
 - f) Handelt binnen de gestelde kaders, vastgelegd in onder andere: het beleidsplan, de jaarbegroting en de projectbudgetten;
 - g) Kan bij het ontstaan van een vacature nieuwe kandidaten voordragen. Dit kan uitsluitend op voordracht door één of meerdere zittende bestuursleden;
 - h) Hierin kunnen uitsluitend natuurlijke personen zitting nemen;

- i) Spant zich met alle bestuursleden als geheel en als individu maximaal in om de status als ABNI (Algemeen Nut Beogende Instelling) te behouden. De bestuursleden verklaren zich bereid af te treden indien hun aanwezigheid in het bestuur de ANBI-status in gevaar brengt, of zou kunnen brengen;
- j) Vermijdt elke vorm en schijn van belangenverstremgeling die de uitoefening van zijn taak kan beïnvloeden;
- k) Verwacht dat, indien zich een belangenverstremgeling voordoet bij een bestuurder, deze bestuurder dit zal melden aan de overige bestuursleden. Het bestuurslid onthoudt zich van stemming met betrekking tot datgene waarop de belangenverstremgeling betrekking heeft;
- l) Heeft afspraken gemaakt om te voldoen aan de WBTR wet
- m) Heeft een integriteitsbeleid besproken en opgezet

2. De voorzitter:

- a) Heeft de algemene leiding van de stichting;
- b) Is het aanspreekpunt en vertegenwoordigt de stichting naar buiten toe;
- c) Overlegt met officiële instanties;
- d) Geeft leiding aan het bestuur;
- e) Is het eerste aanspreekpunt voor bestuursleden;
- f) Coördineert en stuurt events, acties, projecten, fondsen en campagnes;
- g) Stelt in overleg met de secretaris de agenda voor elke vergadering op;
- h) Leidt de bestuurs- en jaarvergaderingen;
- i) Ziet erop toe dat beslissingen worden genomen in overeenstemming met de wet, de statuten en het huishoudelijk reglement;
- j) Stelt, in goed overleg met de secretaris en de penningmeester, het beleidsplan op;
- k) Ziet erop toe dat de bestuursleden en het kernteam hun taken naar behoren vervullen en spreekt hen hierop aan indien dit niet het geval lijkt.
- l) Zorgt voor pr-vertegenwoordiging;
- m) Tekent de contracten;
- n) Zorgt en is aanspreekpunt voor netwerk en contacten, zoals bv. de medische raad en ambassadeurs;
- o) Coördineert en verzorgt de marketing ten behoeve van de stichting;
- p) Volgt externe ontwikkelingen en stemt deze af op de stichting;
- q) Geeft leiding aan het Kernteam fondsen en Kernteam events/actie/project;
- r) Coördineert en verzorgt, in samenwerking met vrijwilligers, de website en DTP.

3. De secretaris:

- a) Beheert de info@ mailaccount;
- b) Verzorgt, in overleg met voorzitter en penningmeester, het beleidsplan;
- c) Verzorgt het niet-financiële gedeelte van het jaarlijkse bestuursverslag;
- d) Verzorgt het bestuursplan;
- e) Verzorgt de correspondentie aangaande de keurmerken, zoals ANBI en CBF;
- f) Verzorgt de notulen bij de jaarlijkse vergaderingen;
- g) Verzorgt de posttaken;
- h) Archiveert alle relevante documenten;
- i) Verzorgt alle verzekeringen;
- j) Verzorgt en coördineert alle administratieve taken;
- k) Verzorgt de organisatie van de studiedag;
- l) Is verwerkersverantwoordelijke aangaande het AVG;
- m) Verzorgt de nieuwsbrief;

- n) Verzorgt, met behulp van een vrijwilliger, de inrichting van de Microsoft 365 account van de stichting;
- o) Is één van de beheerders van het Microsoft 365 account van de stichting.
- p) Is één van de beheerders van het ledenadministratie verwerkingsprogramma E-Captain
- q) Is het aanspreekpunt van de subsidieverstrekker en verzorgt de subsidie
- r) Beheert de inventarislijst en de inventaris, bepaalt of en onder welke voorwaarden inventaris wordt uitgeleend en ziet toe op retourbezorging;

4. De penningmeester:

- a) Voert de financiële administratie;
- b) Waarborgt de continuïteit van de financiële administratie, met name in geval van opvolging;
- c) Stelt de financiële overzichten op;
- d) Maakt het financiële gedeelte van het jaarverslag;
- f) Beheert, de bankrekeningen, de spaarrekeningen en de eventuele kas;
- h) Verzorgt de jaarbegroting;
- i) Begroot inkomsten (inzamelingsacties) en uitgaven (projecten/evenementen) en voert op deze activiteiten tussentijds en na afronding financiële controle uit;
- j) Beoordeelt of gedane uitgaven en declaraties vallen binnen de jaarbegroting, de kaders van projectbudgetten en/of de in bestuursvergaderingen gemaakte afspraken;
- k) Coördineert collectes.

5. De kerngroep:

- a) Verzorgt en organiseert in overleg met het bestuur de lotgenotencontactdagen;
- b) Verzorgt in overleg met het bestuur de acties;
- c) Verzorgt in overleg met het bestuur de Facebookpagina's;
- d) Ondersteunt het dagelijkse bestuur;
- e) Ondersteunt de oudervereniging;
- f) Ondersteunt de administratie inschrijvingen voor evenementen;
- g) Ondersteunt de administratie van de lidmaatschappen: oudervereniging, vaste donateurs en Club van 100;
- h) Verzorgt de draaiboeken voor alle evenementen en acties in SharePoint;
- i) Verzorgt de vertegenwoordiging bij de maandelijkse WKZ-poli.

Besluiten

Artikel 4

1. Het bestuur:

- a) Neemt met minimaal twee bestuursleden besluiten die geen uitstel kunnen velen en stelt de overige bestuursleden bij de eerste gelegenheid op de hoogte van dergelijke besluiten. Bestuursleden zijn hoofdelijk aansprakelijk, tot het moment dat deze ad hoc besluiten op een bestuursvergadering bekrachtigd zijn;
- b) Neemt alle overige besluiten na agendering tijdens een bestuursvergadering of jaarvergadering;
- c) Neemt besluiten over geagendeerde voorstellen met enkelvoudige meerderheid van stemmen, behoudens in de statuten en in het huishoudelijk reglement beschreven uitzonderingssituaties. Is een voorstel geagendeerd en verzoekt geen der aanwezige bestuursleden tot stemming, dan wordt gerekend dat het voorstel is aangenomen;

- d) Neemt besluiten met enkelvoudige meerderheid van stemmen over niet geagendeerde voorstellen, indien alle bestuursleden aanwezig zijn;
- e) Verwerpt het voorstel indien de stemmen staken.

Geldigheid Vergaderingen

Artikel 5

- 1. Het bestuur kan slechts geldige besluiten nemen indien tenminste twee/derde van het aantal zittende leden aanwezig is;
- 2. Het bestuur is verantwoordelijk en beslist.

Frequentie Vergaderingen

Artikel 6

- 1. Het bestuur houdt tweemaal per jaar een jaarvergadering. Verder vergadert het bestuur indien de voorzitter hiertoe het initiatief neemt, of indien twee of meer bestuursleden hierom verzoeken;
- 2. Aan het einde van elke jaarvergadering wordt de datum van de volgende reguliere vergadering vastgesteld.

Agenda vergaderingen

Artikel 7

- 1. Bestuursleden kunnen voor de vergadering agendapunten bij de voorzitter en/of secretaris inbrengen: zij stellen in goed overleg de conceptagenda op;
- 2. De secretaris mailt de conceptagenda uiterlijk 2 dagen voor aanvang van de vergadering door;
- 3. Vergaderingen worden afgewerkt volgens de agenda. Op eigen initiatief, of op verzoek, kan de voorzitter besluiten van die volgorde af te wijken en/of besluiten één of meer punten door te schuiven naar een volgende vergadering.

Notulen vergaderingen

Artikel 8

- 1. Van elke vergadering wordt een verslag (met activiteitenoverzicht) gemaakt, dat zo snel mogelijk na de vergadering wordt verspreid onder de bestuursleden.

Communicatie

Artikel 9

- 1. Het bestuur onderkent het belang van goede communicatie met:
 - a) Donateurs;
 - b) Gesubsidieerde goede doelen;
 - c) Goede doelen die voor toekomstige subsidiëring in aanmerking komen;
 - d) De media.

Deze communicatie valt onder de verantwoordelijkheid van de voorzitter. Alle communicatie wordt vooraf afgestemd met de voorzitter en op diens aangeven ook met de secretaris en overige bestuursleden.

Donaties en declaraties

Artikel 10

1. Grotere donaties, meerjarige schenkingen, en schenkingen bij testament kunnen worden geaccepteerd door de penningmeester;
2. Grote en/of meerjarige donaties worden, indien de donateur daaraan hecht, besteed aan een door de donateur beoogd doel;
3. Kleine, eenmalige of periodieke donaties worden standaard gestort op de bankrekening van de stichting;
4. Donateurs die contant een bedrag schenken aan één van de bestuursleden, ontvangen van dat bestuurslid een getekende kwitantie. De donatie wordt bij de eerste gelegenheid aan de penningmeester gemeld en het geld wordt uiterlijk binnen drie werkdagen op de bankrekening van de stichting gestort;
5. Ontvangen donaties, schenkingen en subsidies kunnen worden gereserveerd en zodoende naar een volgend kalenderjaar worden doorgeschoven. Reserveren is echter geen doel op zich. Sterker nog, het dient tot het minimum beperkt te blijven om de continuïteit te waarborgen. Het beleidsplan bepaalt hiervoor de kaders;
6. In gevallen waarin de stichting moet tekenen voor ontvangst van goederen en/of voor het gebruik van goederen en/of goede verwijdering ervan (dan wel enige andere voorwaarde schriftelijk moet accepteren), sluit de stichting een gelijklopende overeenkomst met het goede doel dat de goederen ontvangt. In gevallen waarin de stichting niet hoeft te tekenen, verdient het de voorkeur toch een contract met de ontvangende partij te tekenen;
7. Bestuursleden en kernteam zijn gerechtigd privé gedane, of voorgeschoten uitgaven en gereden kilometers te declareren;
8. Voor declaraties wordt het standaardformulier "Declaratie" gehanteerd, dit is te downloaden in SharePoint;

Royement

Artikel 11

1. Een bestuurslid kan geroyeerd worden als hij/zij door onbehoorlijk bestuur schade voor de stichting heeft veroorzaakt, dan wel zou hebben veroorzaakt en de bestuurder daarover ernstig verwijt kan worden gemaakt;
2. Een bestuurslid kan geroyeerd worden als hij/zij tussen twee jaarvergaderingen in, meer dan de helft van het uitgeschreven aantal vergaderingen heeft verzuimd.

AVG wet en geheimhoudingsplicht

Artikel 12

1. Alle leden van het bestuur en het kernteam behoren zich te houden aan de AVG-wetgeving en behoren van deze regels op de hoogte te zijn;
2. Voor het verwerken van gegevens geldt een geheimhoudingsplicht;
3. Er worden zo min mogelijk bijzondere persoonsgegevens van onze patiënten en/of ouders bewaard. Bijzondere gegevens zullen wel, indien nodig, kunnen worden ingezameld voor evenementen of activiteiten die wij organiseren. Deze kunnen via het inschrijfformulier worden gevraagd. Op de inschrijfformulieren vragen wij om de benodigde toestemming om deze gegevens voor desbetreffende activiteit/evenement te mogen verwerken, met de vermelding dat deze na het beëindigen van -, binnen 3 maanden worden verwijderd. Het gaat dan om de volgende gegevens:
 - Ouder, patiënt, familie of relatie, voor het maken van groepen voor diverse activiteiten/evenementen;
 - Ouder, patiënt, familie of relatie, om de juiste informatie aan de juiste personen te kunnen verstrekken;
 - Geboortjaar, voor het maken van leeftijdsgroepen bij evenementen of activiteiten;
 - Deletie of duplicatie, voor het maken van leeftijdsgroepen bij evenementen of activiteiten.Bijzondere persoonsgegevens mogen alleen bewaard worden in de SharePoint van de stichting. Deze moeten binnen 3 maanden na beëindigen van - worden verwijderd.
4. Daarnaast moeten alle leden van het bestuur en het kernteam op de hoogte zijn van de rechten van de betrokkenen. Deze zijn als volgt:

De AVG geeft betrokkenen meer (privacy)rechten en versterkt deze. Hieronder volgt een opsomming van een aantal rechten van de betrokkenen:

 - Het recht op informatie over - en inzage in de verwerking van de gegevens van de betrokkene;
 - Het recht op correctie of beperking van de persoonsgegevens;
 - Het recht om vergeten te worden ('vergetelheid'): de betrokkene heeft het recht om jullie te vragen zijn/haar persoonsgegevens te verwijderen (inclusief het laten verwijderen bij eventuele andere organisaties waaraan jullie de gegevens hebben verstrekt);
 - Het recht op dataportabiliteit: betrokkenen kunnen jullie vragen om hun persoonsgegevens in een standaard format te ontvangen en/of door te sturen aan een nieuwe organisatie;
 - Het recht om bezwaar te maken tegen profilering en geautomatiseerde besluitvorming.Een betrokkene kan een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens over de wijze waarop jouw organisatie met persoonsgegevens omgaat. De Autoriteit Persoonsgegevens is verplicht om deze klacht te behandelen. Indien er vragen van betrokkenen komen, dan kunnen jullie verwijzen naar het privacy beleid. Het privacy beleid is terug te vinden op de website. In dit privacy beleid staan de aanspreekpunten bij punt 5.
5. Meldplicht datalekken:
 - a) Als er een datalek is ontstaan, dan moet dit binnen 72 uur bij de Autoriteit Persoonsgegevens worden gemeld. Wij als Stichting hebben hiervoor een protocol opgesteld en we moeten een register bijhouden. Mocht je een datalek ontdekken, dan moet dit direct gemeld worden bij de contactpersoon hiervoor. In dit geval de secretaris van de stichting (petra@steun22q11.nl). Zij zal voor verdere afwerking zorgdragen;
 - b) Wat is een datalek?

Er is sprake van een datalek als er inbreuk in verband met persoonsgegevens heeft plaatsgevonden. Alleen een dreiging of een tekortkoming in de beveiliging is niet voldoende: er moeten daadwerkelijk persoonsgegevens gelekt zijn.

Onder een datalek verstaat de AP, persoonsgegevens die gelekt of vernietigd zijn als gevolg van een beveiligingsincident. Bij het lek zijn persoonsgegevens blootgesteld aan verlies, of onrechtmatige verwerking. Bij verlies zijn de persoonsgegevens er niet meer. Onder

onrechtmatige verwerking vallen bijvoorbeeld: onbevoegde kennisneming, wijziging, aantasting of de verstrekking daarvan. Voorbeelden van inbreuken in verband met persoonsgegevens kunnen zijn:

- kwijtraken van een USB -stick;
- diefstal van een laptop;
- inbraak door een hacker;
- persoonsgegevens zijn per ongeluk gepubliceerd;
- hacking, malware of fishing;
- persoonsgegevens zijn aan verkeerde persoon verstuurd;
- calamiteiten, zoals brand in een datacentrum.

c) Als Stichting Steun 22Q11 zijn wij verantwoordelijk voor het correct uitvoeren van bovenstaande. Wij hebben, omdat wij zo klein zijn, geen functionaris gegevensbescherming nodig. Aanspreekpunt over bovenstaande is de secretaris van de Stichting;

d) Vrijwilligers die voor de stichting werken en niet tot het bestuur of het kernteam horen tekenen een vrijwilligerscontract waar de geheimhoudingsplicht in is vermeld;

e) Indien nodig zal er met derden (bedrijven) een verwerkerscontract worden afgesloten.

Slotbepalingen

Artikel 13

1. In gevallen waarin de wet, de statuten en het huishoudelijk reglement niet voorziet, beslist de voorzitter.
2. De statuten, het privacy beleid en het huishoudelijk reglement zijn terug te vinden op de website van de stichting.

Herziene uitgave nov 2021