



## Reglement Multi Disciplinaire Adviesraad (M.A.R)

Het bestuur van Stichting Steun 22Q11, gevestigd te Uden, bestaande uit:

Kim van Bekkum  
Petra Oostema  
Marc van Hout

Voorzitter  
Secretaris  
Penningmeester

Stelt samen met de multidisciplinaire adviesraad bestaande uit:

Dr. Michiel Houben

Kinderarts 22q11 poli WKZ, UMC Utrecht.

Dr. Erik Boot

Arts voor verstandelijk gehandicapten, Advisium, 's Heeren Loo.

Dr. Sasja Duijff  
CARE4Minds

GZ-Psycholoog, IMH-specialist & Mindfulnessstrainer.

het volgende vast:

Stichting Steun 22Q11 (verder te noemen de Stichting) heeft ten doel:

- het behartigen van de belangen van mensen met 22q11.2 deletie syndroom (22q11.2DS) en 22q11.2 duplicatie syndroom (22q11DupS), verder te noemen 22q11:
- het verzorgen van voorlichting en het verstrekken van informatie over deze syndromen:
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar deze syndromen:
- het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

De Stichting beoogt uitsluitend het dienen van het algemene belang en beoogt niet het maken van winst.

De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door samen te werken met experts op het gebied van 22q11 in Nederland en het ouderennetwerk van de Stichting. Daarnaast zal de Stichting haar eigen projecten opzetten, voorlichting geven en informatie ontsluiten via onder andere het internet.

### **Multidisciplinaire Advies Raad**

Het bestuur van de Stichting, bestaande uit de voorzitter, secretaris en penningmeester (verder te noemen het bestuur) wordt ondersteund door een multidisciplinaire adviesraad (verder te noemen: M.A.R.). De M.A.R. geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur.

### **Lidmaatschap M.A.R.**

De M.A.R. bestaat uit minimaal drie tot maximaal vijf personen die binnen hun vakgebied algemeen erkend zijn en specifieke deskundigheid hebben op het gebied van 22q11. Leden zijn bereid het bestuur van de Stichting te informeren over de ontwikkelingen op het gebied van 22q11 en indien nodig te adviseren. Bij de samenstelling van de M.A.R. wordt gestreefd naar een multidisciplinaire samenstelling. De leden van de M.A.R. zijn op de hoogte van de visie en doelstellingen van de Stichting. Het bestuur selecteert en benoemt de leden in overleg met, en eventueel op advies van, de zittende leden. De leden nemen plaats voor onbepaalde tijd.

### **Belangenbehartiging mensen met 22q11**

Het bestuur wil met het instellen van de M.A.R. de positie van iemand met 22q11 en zijn/ haar directe omgeving (familie/school/werk) een extra verankering geven. De belangenbehartiging wordt hiermee extra gestimuleerd, vooral omdat de M.A.R. het bestuur kan informeren en adviseren over ontwikkelingen op het gebied van 22q11, zowel met betrekking tot de deletie als de duplicatie.

#### **Taken M.A.R.**

1. De Stichting op de hoogte houden van nieuwe kennis en ontwikkelingen op medisch- en psychosociaal gebied bij 22q11.
2. Het actief en op eigen initiatief informeren over belangrijke ontwikkelingen op het gebied van 22q11, in het bijzonder over lopend en nieuw wetenschappelijk- en praktijkonderzoek, en nieuwverworven wetenschappelijke kennis.
3. Het desgevraagd controleren van het informatiemateriaal dat de Stichting naar buiten brengt op actualiteit en medische/inhoudelijke juistheid. De M.A.R. kan door het bestuur van de Stichting benaderd worden om de informatie die wordt verspreid via de website, het magazine, de nieuwsbrief, brochures en andere kanalen te beoordelen op actualiteit en juistheid.
4. Ondersteuning en advisering bij de invulling van (landelijke) studiedagen die door de Stichting worden georganiseerd.
5. De leden van de M.A.R. zijn op de hoogte van de visie en de doelstelling van de Stichting. Via de M.A.R. kunnen zij binnen hun werkzaamheden mogelijke kansen aan het bestuur melden.
6. De M.A.R. adviseert het bestuur bij aanvragen voor (financiële) ondersteuning van wetenschappelijk- en praktijkonderzoek. Indien er een verzoek voor (financiële) ondersteuning van wetenschappelijk- of praktijkonderzoek bij de Stichting binnenkomt wordt de M.A.R. door het bestuur benaderd. Leden van de M.A.R. geven een schriftelijke beoordeling van de kwaliteit en relevantie van het onderzoek met onderbouwing aan het bestuur. Tenminste twee leden zullen om een beoordeling worden gevraagd. Indien het gevraagde subsidiebedrag hoger is dan € 20.000,- zal tevens aan twee externe deskundigen worden gevraagd een beoordeling te geven. Indien een verzoek wordt ingediend door een lid van de M.A.R., of zijn/haar onderzoeksgroep, zal het betreffende lid zich onthouden van een beoordeling. De Stichting staat open voor elke vorm van onderzoek en heeft te allen tijde het beslissingsrecht.
7. De leden van de M.A.R. kunnen door het bestuur gevraagd worden om in samenwerking met een vertegenwoordiging van het bestuur namens mensen met 22q11 en hun families op te treden als gesprekspartner of klankbordgroep bij (inter)nationaal overleg over de inrichting van zorg (en onderzoek) bij syndromale aandoeningen in het algemeen en 22q11 in het bijzonder.

#### **Bijeenkomsten bestuur en M.A.R.**

De adviesraad en een afvaardiging van het bestuur overleggen een- of tweemaal per jaar op initiatief van het bestuur. Doelen zijn om nieuwe ontwikkelingen op het gebied van 22q11 te bespreken, zo nodig informatiemateriaal en/of aanvragen voor ondersteuning van onderzoek voor beoordeling voor te leggen, invulling van de studiedag te bespreken, materiaal voor het jaarlijkse magazine en om elkaar op de hoogte te houden van de missie, visie en lopende zaken.

Uden 10-11-2020