

REGLEMENT BESTUURSRAAD

ten behoeve van het FSHD-DATABANK SAMENWERKINGSVERBAND

De Bestuursraad (hierna aangeduid als “de Raad”) is ingesteld krachtens artikel 4 van de in 2016 ondertekende samenwerkingsovereenkomst (“Overeenkomst”) waardoor het samenwerkingsverband FSHD-Databank (hierna: “het Samenwerkingsverband”) is gevormd.

1 Samenstelling

- 1.1 De Raad bestaat uit tenminste vijf personen. In de Bestuursraad hebben in ieder geval zitting een vertegenwoordiger van: Radboudumc, FSHD Stichting, VSN en LUMC, hierna te noemen de "Partijen". Een toonaangevende wetenschappelijke organisatie op het gebied van spierziekten/FSHD, zoals NWO/ ISNO op uitnodiging van de Partijen. De leden van de Bestuursraad hebben zitting namens en met instemming van de organisaties waarmee zij verbonden zijn. Op uitnodiging van de Partijen of de Raad kunnen vertegenwoordigers worden benoemd van andere organisaties met expertise op het gebied van FSHD, wetenschappelijk onderzoek of andere relevante expertise. Tot lid kan slechts worden benoemd een natuurlijk persoon.
- 1.2 Leden van de Raad stemmen zonder last of ruggespraak, tenzij hun respectievelijke organisaties daarvoor ten aanzien van specifieke besluiten geen ruimte laten. In het laatstgenoemde geval spannen de betreffende leden zich in om zo spoedig mogelijk het standpunt van hun organisaties te vernemen.
- 1.3 De functie voorzitter van de Raad wordt vervuld door het lid dat namens de patiëntenvereniging zitting heeft genomen in de Raad. De Voorzitter wordt, via de organisatie waar de voorzitter werkzaam is, ondersteund door een ambtelijk secretaris/secretariaat.
- 1.4 De leden van de Raad worden benoemd door de Partijen.
- 1.5 De leden worden benoemd voor een periode van 5 jaar met mogelijke verlenging van 5 jaar, waarbij de Raad een rooster van aftreden opstelt. Aftredende leden zijn terstond herkiesbaar. Een tussentijds benoemd lid neemt op het rooster de plaats in van zijn voorganger.
- 1.6 Een lid kan te allen tijde door de overige leden worden geschorst en/of ontslagen. Het betrokken lid wordt in de gelegenheid gesteld zich in een vergadering van de Raad te verantwoorden.
- 1.7 De schorsing van een lid vervalt, indien de Raad niet binnen drie maanden na de datum van ingang van de schorsing besluit tot ontslag, tot opheffing of handhaving van de schorsing. Een schorsing kan eenmaal voor ten hoogste drie maanden worden gehandhaafd, ingaande op de datum waarop het besluit tot handhaving van de schorsing werd genomen.
- 1.8 Een lid defungeert:
 - (a) door zijn overlijden;
 - (b) door het verlies van de in lid 1.1 van dit artikel gemelde kwaliteit,
 - (c) door zijn vrijwillig aftreden;
 - (d) door het niet meer uit hoofde van een dienstverband verbonden zijn aan een Partij.
- 1.9 Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in de Raad, zullen de overblijvende leden (of het enige overgebleven lid) de Partijen hiervan in kennis stellen met het verzoek om binnen drie maanden na het ontstaan van de desbetreffende vacature(s) in de vacature(s) te voorzien. Een niet-voltallige Raad behoudt zijn bevoegdheden.

- 1.10 Bij ontstentenis of belet van één of meer leden, niet zijnde alle leden, nemen de overblijvende leden, of neemt het overblijvende lid het gehele bestuur waar.
- 1.11 Bij ontstentenis of belet van alle leden of van het enige (overgebleven) lid wordt de Raad waargenomen door een persoon die daartoe door de Partijen is of wordt aangewezen.
- 1.12 De leden genieten geen vergoeding voor hun werkzaamheden.

2 Vergaderingen

- 2.1 De Raad vergadert ten minste eenmaal per jaar op een in onderling overleg te bepalen plaats.
- 2.2 De voorzitter verstuurt uiterlijk twee weken voor de vergadering een uitnodiging met concept-agenda en vergaderstukken. De concept-agenda kan op voorstel van alle leden worden aangevuld. Tijdens de vergadering wordt de definitieve agenda vastgesteld.
- 2.3 De Raad kan besluiten om naar bevind van zaken en op verzoek van tenminste een gekwalificeerde meerderheid (de helft van de stemgerechtigde leden plus 1) tussentijdse vergaderingen te beleggen.
- 2.4 Deelnemers kunnen ook telefonisch aan een vergadering deelnemen.
- 2.5 De voorzitter draagt, middels de ambtelijk secretaris/secretariaat, zorg voor de notulen, besluitenlijst en archivering van stukken.
- 2.6 Ieder lid heeft, voor zover hij niet is geschorst, het recht tot het uitbrengen van één stem.
- 2.7 Alle besluiten worden genomen met algemene stemmen. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. Bij het staken van stemmen kan, met goedkeuring van tenminste drie leden, het besluit worden genomen om het betreffende onderwerp door middel van bindend advies af te handelen. Het advies zal worden uitgebracht door een onafhankelijke derde wiens expertise ligt op het betreffende terrein. De bedoelde derde zal door de leden die instemmen met de procedure van bindend advies worden uitgenodigd. De benoemde adviseur zal de procedure naar eigen inzicht inrichten.
- 2.8 De kosten van het bindend advies worden gelijkelijk gedragen door de Partijen.
- 2.9 De Raad kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen indien alle stemgerechtigde leden ter vergadering aanwezig of vertegenwoordigd zijn. Een lid kan slechts één ander lid van de Raad machtigen om namens hem een stem uit te brengen. Een lid dat reeds een machtiging heeft ontvangen van een lid, kan niet meer dan twee stemmen uitbrengen, te weten zijn eigen stem alsmede de stem van de verlener van de machtiging.
- 2.10 Zolang in een vergadering alle in stemgerechtigde leden aanwezig zijn, kunnen geldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende onderwerpen, mits met algemene stemmen, ook al zijn de voorschriften uit 2.2 voor het oproepen en houden van vergaderingen niet in acht genomen.

- 2.11 De Raad kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle stemgerechtigde leden in de gelegenheid zijn gesteld schriftelijk hun mening te uiten. Van een aldus genomen besluit wordt onder bijvoeging van de ingekomen antwoorden door de secretaris een relaas opgemaakt, dat na medeondertekening door de voorzitter bij de notulen wordt gevoegd.

3 Werkzaamheden van de Raad

- 3.1 De Raad voert de taken uit zoals gesteld in 4.2 van de Overeenkomst en neemt besluiten ten aanzien van het volgende:

- het beschikbaar stellen van data-analyses op basis van de FSHD-Databank ten behoeve van onderzoeksprojecten (zie Overeenkomst, art. 5.1 en 5.2);
- de toewijzing van gelden aan FSHD-onderzoek (zie Overeenkomst, art. 7).

- 3.2 Verder besluit de Raad over:

- Onderwerpen die door één of meer partijen bij de Overeenkomst ter advisering worden voorgelegd;
- Het uitnodigen, c.q. het toetreden van vertegenwoordigers van andere organisaties tot de Raad;
- Onderwerpen die de Raad op initiatief van tenminste één lid aan zijn oordeel wenst te onderwerpen, bijvoorbeeld in de vorm van een ongevraagd advies aan het Samenwerkingsverband of ter zake van de werkverhouding tussen de Raad en (leden van) het Samenwerkingsverband;
- De aanpassing van het onderhavige Reglement.

- 3.3 De tekst van een uit te brengen advies wordt vastgesteld als een besluit van de Raad.

- 3.4 De bestuursraad brengt binnen vier weken na ontvangst van een verzoek om gegevens een advies uit over de aanvraag. De bestuursraad heeft de mogelijkheid om deze periode gemotiveerd éénmaal met vier weken te verlengen.

- 3.5 Alle leden van de Raad zullen op de hoogte worden gehouden van de voortgang van de procedure.

4 Goedkeuring en wijziging van het Reglement

De vaststelling en eventuele wijziging van dit Reglement geschiedt door instemming van de Partijen.

5 Slotbepalingen

- 5.1 Onder “schriftelijk” wordt in deze statuten tevens verstaan: communicatie via enig elektronisch communicatiemiddel. Voorts geldt dat ten aanzien van het bepaalde in dit reglement aan de eis van schriftelijkheid tevens wordt voldaan indien de kennisgeving, mededeling, besluitvorming, volmacht, stemming, respectievelijk het verzoek, elektronisch is vastgelegd. Ingeval op grond van de wet of deze statuten bepaalde stukken en/of mededelingen ter inzage moeten worden gelegd en/of daarvan afschriften moeten worden

verstrekt, kan hieraan door de Raad ook worden voldaan door deze stukken en/of mededelingen raadpleegbaar en beschikbaar (downloaden) te maken via zijn ten dienste staande digitale communicatiekanalen..

- 5.2 Tenzij anders blijkt of kennelijk anders is bedoeld ziet een verwijzing in dit reglement naar een begrip of woord in het enkelvoud ook op de meervoudsvorm van dit begrip of woord en omgekeerd.
- 5.3 Tenzij anders blijkt of kennelijk anders is bedoeld ziet een verwijzing in dit reglement naar het mannelijk geslacht ook op het vrouwelijke geslacht en omgekeerd.