



Huishoudelijk Reglement Medische Adviesraad -DEFINITIEF-

Inleiding

Dit reglement is opgesteld door de Stichting Lichen Sclerosus en bevat definities en nadere regels betreffende het functioneren van de Medische Adviesraad. Het doel van het reglement is de reikwijdte en bevoegdheden van de Medische Adviesraad en de wederzijdse verwachtingen te verhelderen voor direct en indirect betrokkenen.

Artikel 1: Vaststelling en reikwijdte reglement

1. In dit reglement wordt verstaan onder:
 - a. 'reglement': dit huishoudelijk reglement;
 - b. 'SLS': de Stichting Lichen Sclerosus;
 - c. 'Bestuur': het orgaan dat belast is met het besturen van de SLS;
 - d. 'MAR': de Medische Adviesraad, zijnde de natuurlijke personen die de Medische Adviesraad vertegenwoordigen;
 - e. 'lid' of 'leden': natuurlijke personen met een lidmaatschap van de MAR.
2. Het reglement wordt vastgesteld door het Bestuur.
3. Het reglement kan door het Bestuur worden gewijzigd. De MAR heeft hierbij een adviserende stem en kan voorstellen doen.
4. Het reglement geeft regels met betrekking tot aangelegenheden van de MAR.
5. De regels dienen zowel door de MAR, als door de individuele leden van de MAR te worden nageleefd.
6. Aan ieder lid zal door het Bestuur een afschrift van de statuten, het beleidsplan en het Reglement van SLS worden uitgereikt.

Artikel 2: Taken en bevoegdheden

1. De leden en de MAR mogen SLS niet vertegenwoordigen of namens SLS beslissingen nemen.
2. Het Bestuur voorziet de leden van de MAR gevraagd en ongevraagd van relevante informatie aangaande het reilen en zeilen van SLS.
3. De MAR geeft het Bestuur gevraagd en ongevraagd advies betreffende medische onderwerpen.
4. De MAR functioneert tevens als klankbord voor het Bestuur en/of voor de namens het bestuur aangewezen personen die voor de lotgenoten-groepen vragen beantwoorden.
5. De leden van de MAR kunnen op uitnodiging deelnemen aan door de SLS georganiseerde activiteiten.

Artikel 3: Voordracht en benoeming van de leden van de MAR

1. De leden van de MAR kunnen worden voorgedragen door het Bestuur van de SLS en/of door (leden van) de MAR.
2. De benoeming van een lid geschiedt door het Bestuur in overleg met de zittende leden van de MAR.
3. Een lid wordt aangesteld voor een periode van 3 jaar, waarna de aanstelling telkens kan worden verlengd met een additionele periode van 3 jaar. Er zal worden gestreefd naar een bezetting waarbij de diversiteit van de verschillende disciplines is geborgd.



Artikel 4: Profiel van een lid van de MAR

1. Bij de samenstelling van de MAR zal rekening worden gehouden met onderstaand profiel:
 - a. Een lid van de MAR heeft affiniteit met de doelstelling van de SLS zoals weergegeven in de statuten en uitgewerkt in beleidsplannen en onderschrijft deze.
 - b. Het lid heeft een (para)medische, verpleegkundige of wetenschappelijke achtergrond, blijkend uit een relevante opleiding en actuele praktiserende ervaring.
 - c. Het lid is bereid kennis te nemen van het beleid van de SLS en de lopende zaken.
 - d. Het lid is in staat voldoende tijd vrij te maken voor een adequate invulling van het lidmaatschap.
 - e. Het lid beschikt over een aantoonbaar en actueel relevant (relatie)netwerk, bestuurservaring en/of kennis en ervaring op de terreinen waar de SLS actief is.
 - f. Het lid is bereid zijn/haar kennis en ervaring belangeloos en onbezoldigd in te zetten ten behoeve van de doelstelling van de SLS.
2. Een persoon met een tegenstrijdig belang met de SLS, met één van de andere leden van de MAR dan wel in wiens geval belangenverstrengeling een risico vormt, kan geen lid zijn.
3. Bij de samenstelling van de MAR zal geprobeerd worden zoveel mogelijk relevante disciplines te betrekken die kennis hebben van /ervaring hebben met Lichen Sclerosus.

Artikel 5: Functieverdeling

1. De MAR stelt, in overleg met het bestuur, uit zijn midden een eerste aanspreekpunt aan.
2. De MAR kan uit haar midden één of meer commissies instellen die belast is/zijn met specifieke taken of zich voor advisering primair richten op één specifiek onderwerp.

Artikel 6: Vergaderingen, agenda en adviezen

1. De MAR overlegt zo vaak met het Bestuur als de leden dat noodzakelijk achten. De minimale vergaderfrequentie is één keer per jaar.
2. Het Bestuur is bevoegd een extra vergadering uit te schrijven indien bijzondere omstandigheden dit rechtvaardigen. Dit kan tevens op verzoek het eerste aanspreekpunt van de MAR.
3. Aan alle vergaderingen nemen minimaal (2 leden van) het Bestuur en 2 leden van de MAR/commissie deel.
4. De agenda's van de vergaderingen worden door het Bestuur in overleg met het eerste aanspreekpunt van de MAR opgesteld.
5. De oproep voor een vergadering geschiedt door het Bestuur. Tezamen met de oproep worden de agenda en eventuele bijlagen meegezonden. De



vergaderingen worden geleid door (een lid van) het Bestuur dan wel door het eerste aanspreekpunt van de MAR.

6. Van de vergadering worden uitgebrachte adviezen en actiepunten bijgehouden en aan de deelnemers ter informatie toegezonden.
7. Alle adviezen waarvan een advies namens de MAR als geheel wordt verlangd worden genomen met volstrekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen. Bij het staken van de stemmen wordt een advies geacht te zijn verworpen.
8. De adviezen van de MAR aan het Bestuur kunnen expliciet worden bestempeld als zwaarwegend. Indien het Bestuur van zwaarwegende adviezen wenst af te wijken, dient dat schriftelijk te worden gemotiveerd.

Artikel 7: Einde lidmaatschap van de MAR

1. Een lid van de MAR kan te allen tijde zichzelf terugtrekken uit de MAR door bericht aan het eerste aanspreekpunt van de MAR en het bestuur.
2. Een lid van de MAR zal zijn lidmaatschap van de MAR neerleggen indien het lid geen actueel werkveld of actueel relevant (relatie)netwerk meer bezit voor SLS.
3. Een lid dat verbonden is aan een gelieerde organisatie, bijvoorbeeld een sponsor, kan door de gelieerde organisatie in overleg met het bestuur en de overige leden worden teruggetrokken. Vervanging geschiedt conform artikel 3.
4. Een lid van de MAR kan door het Bestuur uit zijn rol in de MAR worden gehaald – al dan niet op voordracht of aangeven van de MAR – o.a. op grond van verwaarlozing van zijn/haar taak, structurele onenigheid van inzichten, onverenigbaarheid van belangen of indien zijn/haar maatschappelijke of persoonlijke integriteit in het geding is of dreigt te komen.
5. Voordat een lid uit de MAR wordt gehaald, heeft het Bestuur overleg over de ontstane situatie met het eerste aanspreekpunt van de MAR. Indien het om het eerste aanspreekpunt van de MAR gaat, zal het Bestuur overleg hebben met de overige leden van de MAR. In ieder geval dient het betrokken lid in de gelegenheid te worden gesteld in het genoemde overleg te worden gehoord.
6. Het eerste aanspreekpunt van de MAR kan de overige leden consulteren over het te nemen besluit tot einde lidmaatschap.
7. Het besluit tot einde lidmaatschap wordt met redenen omkleed direct aan het betreffende lid schriftelijk bevestigd.
8. Zijn de leden van de MAR het niet eens met een beslissing of het functioneren van (een lid van) het Bestuur, dan kunnen zij zich richten tot de voorzitter van het Bestuur. Indien het de voorzitter betreft zal de MAR overleg hebben met de overige leden van het Bestuur. In ieder geval dient het betrokken bestuurslid in de gelegenheid te worden gesteld in het genoemde overleg te worden gehoord.

Artikel 8: Vergoedingen

Leden van de MAR ontvangen geen vergoeding. Reiskosten worden volgens de geldende norm van de SLS vergoed.

Artikel 9: Wijzigingen

Het Bestuur is te allen tijde gerechtigd dit reglement te wijzigen in overleg met de MAR.

**Artikel 10: Onvoorzien**

Over zaken waarin dit reglement niet voorziet, besluit het Bestuur, zulks na overleg met het eerste aanspreekpunt van de MAR.

Slot: Dit reglement is vastgesteld door het Bestuur op 22-6-2025 en besproken met de MAR op 23-6-2025. Het HR wordt gepubliceerd op de website van SLS.