

REGLEMENT MEDISCHE ADVIESRAAD

Datum: 24 mei 2021

Medische Raad van Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland, statutair gevestigd te Amsterdam (de “Stichting”) het Prader-Willi Fonds, statutair gevestigd te Amsterdam (het “Fonds”).

Wat doet de MAR?

De Medische Adviesraad ondersteunt en adviseert (i) het bestuur van de Stichting, alsmede (ii) het bestuur van het Fonds overeenkomstig artikel 6 van het statuut van de Stichting zoals vastgesteld op 12 mei 2021 door het de Stichting en op 20 mei 2021 door het Fonds.

Paragraaf 1 - Algemene bepalingen

Artikel 1- Begripsbepaling

Dit reglement verstaat onder:

- a. **bestuur**: het bestuur van de Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
- b. **Raad van Toezicht**: raad van toezicht van de Stichting en het Fonds
- c. **MAR**: de medische adviesraad van de Stichting en het Fonds
- d. **Stichting**: Stichting Patiëntenorganisatie Prader-Willi Syndroom Nederland
- e. **Fonds**: het Prader-Willi Fonds
- f. **donateurs**: de donateurs, waaronder ouders, familieleden of verzorgers van mensen met het Prader-Willi Syndroom en

Artikel 2- lidmaatschap

De leden van de MAR worden benoemd door bestuur van de Stichting en het Fonds. Ter vervulling van een vacature kan de MAR een voordracht doen aan beide besturen.

Artikel 3 - Omvang en samenstelling

Het aantal leden bedraagt minimaal drie en maximaal vijf. De eerste MAR wordt gekozen door het bestuur van de Stichting en het Fonds met instemming van de RvT.

Artikel 5 – Zittingsduur

1. Een lid van de MAR heeft zitting voor een periode van vier jaar.
2. Een lid van de MAR treedt na zijn zittingsperiode af en is terstond herkiesbaar voor maximaal 4 jaar (met een maximale termijn van 12 jaar).
3. Een lid dat ter vervulling van een tussentijdse vacature is aangewezen of verkozen, treedt af op het tijdstip waarop degene in wiens plaats hij is aangewezen of verkozen, zou moeten aftreden.
4. Behalve door periodieke aftreding eindigt het lidmaatschap van de MAR:

- a. door overlijden;
- b. door opzegging door beide besturen van het Fonds en de Stichting gezamenlijk of de Raad van Toezicht; of
- c. de benoeming als bestuurslid van de Stichting.

Artikel 6 - Functievereisten

Een lid van de MAR is een natuurlijk persoon met een medische achtergrond en/of specialistische kennis op het gebied van het doel van de Stichting danwel personen die in hun werkzaamheden direct of indirect bij het Prader-Willi Syndroom zijn betrokken en hierbij binnen hun vakgebied specifieke deskundigheid opgebouwd. Een lid van de MAR kan niet zijn een bestuurder van de Stichting of het Fonds of lid van de Raad van Toezicht.

Artikel 7 - Taken en bevoegdheden

- 7.1 De MAR heeft de volgende taken en bevoegdheden met betrekking tot de Stichting:
 - a) De MAR houdt zich op de hoogte van lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek naar het Prader-Willi Syndroom;
 - b) De MAR houdt het bestuur van de Stichting op de hoogte van de (medische) ontwikkelingen op het gebied van het Prader-Willi Syndroom;
 - c) De MAR verleent medewerking aan publicaties en artikelen voor de nieuwsbrief, website alsmede aan alle door de Stichting uit te geven patiëntinformatie (brochures);
 - d) Van de leden van de MAR mag worden verwacht dat zij op verzoek met hun kennis en ervaring medewerking verlenen aan de Raad van Toezicht;
 - e) Waar mogelijk ondersteunen de leden van de MAR de doelstellingen van de Stichting en zijn zij bereid het bestuur hierover te adviseren.
- 7.2 De MAR heeft de volgende taken en bevoegdheden met betrekking tot het Fonds:
 - a) De MAR adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor financiering en/of ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek of projecten met betrekking tot het Prader-Willi Syndroom. De beoordeling van financiering van wetenschappelijk onderzoek en het beleid daaromtrent wordt apart vastgesteld door het Fonds en de Stichting.
 - b) de taken en bevoegdheden zoals genoemd onder 7.1 (a) tot en met (e).

Artikel 8 - Overleg

Het bestuur van de Stichting en het Fonds enerzijds en de MAR anderzijds overleggen ten minste één keer per jaar met elkaar. Doelstellingen van dit overleg zijn het verbeteren van de onderlinge band, het actueel houden van alle ontwikkelingen en verder te beraden over doelstellingen en werkwijze van de MAR en het realiseren van de doelstellingen van beide Stichtingen.

De Stichting en het Fonds staan een losse organisatie van de MAR voor, wat inhoudt dat onderling contact in formele in, anders dan de één of twee keer per jaar tussen de MAR en een afvaardiging van het bestuur van beide stichtingen plaats te vinden vergadering, niet nodig wordt geacht. De individuele leden van de MAR houden in ieder geval contact met hun contactpersoon binnen de besturen en visa versa.

Artikel 9 – Geheimhouding

1. De leden van de MAR zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken die zij in hun hoedanigheid vernemen, ten aanzien waarvan het bestuur van de Stichting, het Fonds dan wel de Raad van Toezicht hun geheimhouding heeft opgelegd of waarvan zij, in verband met opgelegde geheimhouding, het vertrouwelijke karakter moeten begrijpen. Het voornemen om geheimhouding op te leggen wordt zoveel mogelijk vóór de behandeling van de betrokken aangelegenheid meegedeeld.
2. Degene die de geheimhouding, zoals bedoeld in het eerste lid van dit artikel, oplegt, deelt daarbij tevens mede welke schriftelijk of mondeling verstrekte gegevens onder de geheimhouding vallen en hoelang deze dient te duren, alsmede of er personen zijn ten aanzien van wie de geheimhouding niet in acht hoeft te worden genomen.
3. De plicht tot geheimhouding vervalt niet door beëindiging van het lidmaatschap van de MAR, noch door beëindiging van de band van de betrokkene met de Stichting of het Fonds.

Artikel 10 – Overig

1. Leden van de MAR ontvangen geen honorarium.
2. Deze regeling is openbaar en de gegevens zijn opvraagbaar.

Artikel 11 - Wijziging reglement

Dit reglement kan worden aangepast door de gezamenlijke besturen van de Stichting en het Fonds en zal ter goedkeuring aan de Raad van Toezicht worden overlegd.

Artikel 12 - Citeertitel en inwerkingtreding

Dit reglement kan worden aangehaald als: MAR Reglement. Dit reglement treedt in werking met ingang van 1 juli 2021.

-//-