

STATUTEN

NAAM EN ZETEL.

ARTIKEL 1.

1. De vereniging draagt de naam "VERENIGING ZIEKTE VAN HIRSCHSPRUNG".
2. De vereniging heeft haar zetel in Utrecht.

DUUR.

ARTIKEL 2.

1. De vereniging is aangegaan voor onbepaalde tijd.
2. Het verenigingsjaar valt samen met het kalenderjaar met uitzondering van het eerste verenigingsjaar, dat loopt vanaf de datum van oprichting tot en met eenendertig december negentienhonderdneuentachtig.

DOEL

ARTIKEL 3.

De vereniging heeft tot doel:

1. Het in de ruimste zin van het woord bevorderen van het welzijn van hen die aan de ziekte van Hirschsprung lijden danwel hen die gelijke symptomen hebben als de ziekte van Hirschsprung.
2. Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van de ziekte van Hirschsprung.

MIDDELEN.

ARTIKEL 4.

De vereniging tracht haar doelstellingen te bereiken door:

1. Het bevorderen van de bekendheid ten aanzien van de ziekte van Hirschsprung, leidende tot een vroegtijdige erkenning van de ziekte en een verhoogde en betere aandacht ervoor door medici, en maatschappelijke acceptatie van de symptomen van de ziekte in het algemeen door: het verzamelen, samenstellen, verspreiden en uitgeven of doen uitgeven van informatie met betrekking tot de ziekte van Hirschsprung, gericht op hen die de ziekte van Hirschsprung hebben en hun familieleden, op beoefenaren van de medische professie, op sociale en maatschappelijke instellingen, publiciteitsmedia en het publiek in het algemeen.
2. Het bevorderen van onderlinge contacten tussen hen die de ziekte van Hirschsprung hebben en hun directe familieleden, door: het organiseren van landelijke en waar mogelijk regionale en plaatselijke bijeenkomsten.
3. Het optreden voor gezamenlijke belangen.
4. Het verlenen van hulp en bijstand aan mensen, die door de ziekte te kampen hebben met persoonlijke, sociale en/of maatschappelijke problemen.
5. Het aanmoedigen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot alle mogelijke aspecten ten aanzien van de ziekte van Hirschsprung en het zo mogelijk geven van financiële en/of personele medewerking aan onderzoeksprojecten.
6. Het zo mogelijk onderhouden van contacten en uitwisselen van ervaringen en informatie met buitenlandse organisaties van de ziekte van Hirschsprung.
7. Het zo mogelijk onderhouden van contacten met gehandicapten- en andere patiënten organisaties in Nederland, al dan niet binnen de reeds ter zake functionerende overkoepelende organisaties, ter behartiging van gemeenschappelijke belangen.
8. Het verzamelen van gelden, welke nodig zijn voor de verwezenlijking van de doelstellingen van de vereniging.

9. Het gebruiken van alle andere wettige middelen, die nodig zijn om de doelstelling te realiseren.

LEDEN, ERE-LEDEN, DONATEURS.

ARTIKEL 5.

De vereniging bestaat uit gewone leden, ere-leden en kent daarnaast donateurs.

1. Gewone leden kunnen zijn:
 - a. gezinnen met daarin personen bij wie door een medicus de diagnose ziekte van Hirschsprung is gesteld;
 - b. gezinnen met daarin personen bij wie door een medicus (nog) geen diagnose van de ziekte van Hirschsprung is gesteld maar gelijke symptomen hebben als de ziekte van Hirschsprung;
 - c. allen die daadwerkelijk het doel van de vereniging bevorderen of voor de bevordering daarvan grote belangstelling hebben.
2. Ere-leden zijn zij, die op voorstel van het landelijk bestuur door de Algemene Ledenvergadering wegens hun buitengewone verdiensten jegens de vereniging als zodanig zijn benoemd.
3. Donateurs zijn zij die de vereniging volgens bij huishoudelijk reglement vast te stellen normen geldelijk of anderszins steunen.

LIDMAATSCHAP EN BUITENGEWOON LIDMAATSCHAP.

ARTIKEL 6.

1. Het lidmaatschap vangt aan op de datum van inschrijving in de ledenadministratie.
2. De rechten aan het lidmaatschap verbonden, kunnen eerst worden uitgeoefend na betaling van de contributie.
3. Bij besluit van het bestuur kan .indien daartoe schriftelijk is verzocht in bijzondere gevallen ontheffing van contributie worden verleend.
4. Over de wijze van contributieheffing en de hoogte daarvan, worden nadere regelen gesteld in het huishoudelijk reglement.
5. Het beëindigen van het lidmaatschap of ere-lidmaatschap geschiedt:
 - a. door overlijden;
 - b. door schriftelijke opzegging bij de sekretaris;
 - c. door voorlopig royement door het bestuur, gevolgd door bekrachtiging in de daarop eerstvolgende vergadering van de Algemene Ledenvergadering.

GELDMIDDELEN.

ARTIKEL 7.

1. De geldmiddelen van de vereniging bestaan uit contributies, donaties, giften, erfstellingen, legaten, rekenen, subsidies en alle andere wettige inkomsten.
2. De geldmiddelen worden met uitsluiting van ieder ander beheerd door de penningmeester.
3. De controle op het financiële beheer vindt plaats door een financiële controlecommissie, bestaande uit minimaal twee en maximaal vier personen, welke door de Algemene Ledenvergadering te verkiezen zijn uit de gewone leden, welke geen deel uit mogen maken van het bestuur.

ORGANEN VAN DE VERENIGING.

ARTIKEL 8.

De vereniging kent:

1. De Algemene Ledenvergadering;
2. Het Bestuur;

3. Regionale Kontaktpersonen
4. De Medische Adviesraad;
5. De Financiële Controlecommissie.

DE ALGEMENE LEDEN VERGADERING BEVOEGDHEDEN EN TAKEN

ARTIKEL 9

1. De Algemene Ledenvergadering is het hoogste gezag in de vereniging. Zij stelt het algemene beleid vast en houdt toezicht op het bestuur bij de uitoefening van zijn taak.
2. De Algemene Ledenvergadering stelt jaarlijks de jaarrekening van het voorafgaande verenigingsjaar vast, alsmede de begroting voor het komende jaar.
3. Aan de Algemene Ledenvergadering wordt jaarlijks voor een juni schriftelijk verslag uitgebracht door het bestuur omtrent de gang van zaken over het afgelopen verenigingsjaar.
4. De Algemene Ledenvergadering keurt, gehoord het advies van de financiële controlecommissie, het jaarverslag en de jaarrekening goed en verleent het bestuur decharge voor het financiële beheer, tenzij gronden voor het tegendeel aanwezig zijn.
5. De Algemene Ledenvergadering kan buiten de statutair verplichte commissies, eventueel andere commissies van advies instellen, aanvullen, wijzigen en opheffen.
6. De Algemene Ledenvergadering is te allen tijde bevoegd ieder lid van het bestuur of van de door de Algemene Ledenvergadering ingestelde commissies als zodanig te schorsen en van zijn functie te ontheffen. Deze bevoegdheid geldt ook ten aanzien van regionale kontaktpersonen, doch als dan eerst na verkregen advies van de belanghebbenden.
7. Bij huishoudelijk reglement kunnen terzake van schorsing en ontslag, zoals in het voorgaande lid bedoeld, nadere regelen worden gesteld.

DE ALGEMENE LEDENVERGADERING.

ARTIKEL 10.

1. De Algemene Ledenvergadering vergadert minstens eenmaal per jaar, uiterlijk voor een juni, ter vaststelling van het jaarverslag, de jaarrekening en de begroting.
De Algemene Ledenvergadering vergadert overigens zo dikwijls als het bestuur, of tenminste een/vijfde van het aantal stemgerechtigde leden van de vereniging, zulks gewenst achten.
Ieder lid heeft in de Algemene Vergadering een stem (per gezin een stem).
2. Vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering worden door het bestuur schriftelijk bijeengeroepen, tenminste drie weken voor de dag van vergadering. Het bestuur draagt zorg dat de leden hetzij bij de uitnodiging hetzij op een andere wijze tenminste drie weken voor de dag van vergadering de volledige agenda en de wijze van beschikbaarstelling van het schriftelijk materiaal met betrekking tot de agendapunten in hun bezit krijgen.
3. Voorstellen en kandidaatstellingen kunnen tot uiterlijk zeven dagen voor de dag van vergadering schriftelijk bij de sekretaris worden ingediend. Later ingediende voorstellen en kandidaatstellingen worden niet geaccepteerd, tenzij de Algemene Ledenvergadering ter vergadering besluit deze alsnog te accepteren.
4. Ereleden en donateurs kunnen door het bestuur worden uitgenodigd tot het bijwonen van de vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering.

5. Ereleden hebben in de vergadering eveneens een stem. Donateurs kunnen in de vergadering geen stem uitbrengen.
6. Stemoverdracht bij volmacht is mogelijk, met dien verstande, dat machtigingen uitsluitend aan een ander gewoon lid kunnen worden gegeven en dat per gemachtigde maximaal vier stemmen bij volmacht kunnen worden uitgebracht. Nadere regelen betreffende de wijze van stemmen worden bij huishoudelijk reglement vastgesteld.
7. De vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering zijn openbaar, voor zover de vergadering niet het tegendeel heeft bepaald.
8. Tot een besloten vergadering van de Algemene Ledenvergadering hebben naast de gewone leden ook de ere-leden toegang.
9. De vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering worden voorgezeten door de voorzitter van het bestuur of een door het bestuur daartoe aan te wijzen plaatsvervanger.
10. De sekretaris is verantwoordelijk voor het maken van een verslag van de vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering.
11. De Algemene Ledenvergadering kan ieder bestuurslid of het gehele bestuur schorsen indien zij daartoe termen aanwezig acht. Voor een zodanig besluit wordt genomen krijgt betrokkene de gelegenheid zich staande de vergadering te verdedigen.
1. Ingeval van schorsing wordt in de eerstvolgende vergadering van de Algemene Ledenvergadering besloten of de schorsing wordt omgezet in ontslag of dat de schorsing worden opgeheven.
13. Gedurende de schorsing kan het bestuurslid zijn bestuurstaken en lidmaatschapsrechten niet uitoefenen.
14. In de vergadering van de Algemene Ledenvergadering waarin tot schorsing van het gehele bestuur wordt besloten wordt een interim bestuur benoemd van drie leden.

HET BESTUUR .BEVOEGDHEDEN EN TAKEN.

ARTIKEL 11.

1. Het bestuur is belast met de algemene en dagelijkse leiding van de vereniging.
2. Het bestuur draagt zorg voor de uitvoering van de besluiten van de Algemene Ledenvergadering en waakt over de nakoming van de statuten en het huishoudelijk reglement.
3. Het bestuur is bevoegd tot het sluiten van overeenkomsten tot het kopen, vervreemden of bezwaren van registergoederen en tot het sluiten van overeenkomsten, waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk schuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor schuld van een derde verbindt.
4. De vereniging wordt zowel in als buiten rechte steeds rechtsgeldig vertegenwoordigd door drie gezamenlijk handelende bestuursleden waarin tenminste twee van de volgende functionarissen worden vertegenwoordigd: voorzitter, sekretaris en penningmeester.
5. Bij huishoudelijk reglement kunnen nadere regelen worden gesteld over de taken en bevoegdheden van het bestuur.
6. Het bestuur is bevoegd indien de uitvoering van praktische taken dat gewenst maakt medewerkers aan te trekken, al dan niet lid zijnde van de vereniging.

HET BESTUUR .SAMENSTELLING.

ARTIKEL 12.

1. Het bestuur bestaat uit ten minste drie en ten hoogste negen natuurlijke personen, die uit hun midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aanwijzen.
2. De bestuursleden worden door de algemene ledenvergadering benoemd uit de leden van de vereniging.
De algemene ledenvergadering stelt het aantal bestuursleden vast.
3. Indien het aantal bestuursleden beneden het in lid 1 vermelde minimum is gedaald, blijft het bestuur niettemin bevoegd. Het bestuur is verplicht zo spoedig mogelijk een algemene ledenvergadering te beleggen, waarin de voorziening in de vacature(s) aan de orde komt.

EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP.

ARTIKEL 13.

1. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
 - a. door de dood van het bestuurslid;
 - b. door opzegging door het bestuurslid;
 - c. door ontslag door de Algemene Ledenvergadering;
 - d. door periodiek aftreden;
2. Opzegging door het bestuurslid dient te geschieden in een algemene ledenvergadering waarin voortdurend van het bestuurslidmaatschap redelijkerwijze niet van bestuurslid kan worden gevergd kan de opzegging op ieder tijdstip geschieden met onmiddellijke ingang.
3. Voor een besluit tot ontslag wordt genomen krijgt de betrokkene de gelegenheid zich staande de vergadering te verdedigen, behoudens in geval ontslag volgt op een schorsing. Aan bestuursleden kan slechts ontslag worden verleend in een vergadering met ingang van de eerstvolgende vergadering. Wanneer voortdurend van het bestuurslidmaatschap redelijkerwijze niet van het bestuur kan worden gevergd kan het ontslag op ieder tijdstip worden verleend met onmiddellijke ingang.

HET BESTUUR ZITTINGSDUUR VAN BESTUURSLEDEN.

ARTIKEL 14.

1. Jaarlijks treden tenminste twee leden van het totaal aantal bestuursleden af volgens een door het bestuur vast te stellen rooster.
2. Een lid van het bestuur defungeert in elk geval in het derde jaar na zijn benoeming.
3. Aftredende leden van het bestuur zijn te allen tijde onmiddellijk herkiesbaar.
4. Tussentijds benoemde leden van het bestuur treden af op het tijdstip van noodzakelijk aftreden van hun voorgangers.

KONTAKTPERSONEN.

ARTIKEL 15.

1. De vereniging kent regionale kontaktpersonen. Zij hebben als zodanig geen eigen rechtspersoonlijkheid. De vereniging kan niet aansprakelijk gesteld worden voor verplichtingen van welke aard dan ook door kontaktpersonen op zich genomen, tenzij in die gevallen waarin het bestuur van de vereniging die aansprakelijkheid schriftelijk heeft erkend.
2. Taakbevoegdheden en verplichtingen van de kontaktpersonen alsmede de begrenzing en indeling van deze groepen kunnen bij huishoudelijk reglement worden vastgesteld.

MEDISCHE ADVIESRAAD.

ARTIKEL 16.

1. De Algemene Ledenvergadering en het bestuur kunnen gevraagd en ongevraagd worden bijgestaan door leden van een medische adviesraad.
2. De leden van de medische adviesraad kunnen worden uitgenodigd tot het bijwonen van vergaderingen van het bestuur en worden uitgenodigd tot het bijwonen van de vergaderingen van de Algemene Ledenvergadering. Alsdan hebben zij ter vergadering een raadgevende stem.
3. Als lid van de medische adviesraad kunnen door het bestuur personen worden benoemd al dan niet op voordracht, maar in elk geval in overleg met de reeds zittende leden van deze adviesraad die vanuit hun vakdiscipline of anderszins de vereniging kunnen adviseren met betrekking tot aspecten ten aanzien van de ziekte van Hirschsprung.

FINANCIËLE CONTROLECOMMISSIE.

ARTIKEL 17.

1. De Algemene Ledenvergadering benoemt telkenjare uit haar leden die geen lid zijn van het bestuur, een financiële controlecommissie bestaande uit minimaal twee en maximaal vier personen, tijdens de vergadering bedoeld in artikel 10 lid 1.
2. In de gevallen waarin geen sprake is van een accountant verslag kan de financiële controlecommissie zich na overleg met het bestuur doen bijstaan door externe financiële deskundigen.
3. De financiële controlecommissie heeft tot taak de controle op de financiële bescheiden en administratie over het voorafgaande verenigingsjaar en brengt ter zake advies uit aan de vergadering bedoeld in artikel 10 lid 1. Het bepaalde in artikel 14 met uitzondering van lid 3 is op de financiële controlecommissie van overeenkomstige toepassing.

GEHEIMHOUDINGSPLICHT.

ARTIKEL 18.

1. Leden van het bestuur, van andere organen van de vereniging of van ingestelde commissies, zijn verplicht tot geheimhouding, behoudens verkregen schriftelijke toestemming van de betrokkene van het tegendeel, van hetgeen hen in de uitoefening in hun taak ter kennis is gekomen, voorzover dit niet met een juiste taakuitoefening in strijd zal zijn.
2. In tegenstelling tot het bepaalde in het voorgaande lid, zijn ledenlijsten, presentielijsten en dergelijke voor uitsluitend gebruik binnen de vereniging openbaar. Alle leden zijn gehouden deze lijsten niet aan derden te geven, ter inzage te geven of mondeling door te geven.
3. Op de ledenlijsten en presentielijsten zullen geen namen voorkomen van die leden, die ook wat dit betreft aanspraak maken op geheimhouding. Hun namen en adressen zijn alsdan uitsluitend binnen het bestuur openbaar en worden apart beheerd door de sekretaris ten behoeve van informatieverzending of anderszins.

WIJZIGING VAN DE STATUTEN

ARTIKEL 19.

1. Wijziging van de statuten van de vereniging zijn slechts mogelijk in een daartoe uitdrukkelijk door het bestuur of tenminste een/vijfde van het aantal stemgerechtigde leden van de vereniging, bijeengeroepen vergadering van de

Algemene Ledenvergadering, met tenminste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen.

2. Bij de oproeping tot deze vergadering dient de letterlijke tekst van de voorgestelde wijziging te zijn gevoegd.
3. Wijzigingen in de statuten treden eerst in werking nadat ze zijn bekrachtigd door de Algemene Ledenvergadering.

WIJZIGING VAN HET HUISHOUDELIJK REGLEMENT

ARTIKEL 20

1. Wijziging van het huishoudelijk reglement is slechts mogelijk met tenminste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen in vergaderingen als bedoeld in artikel 10 lid 1 of artikel 19 lid 1.
2. Bij de oproeping tot deze vergadering van de Algemene Ledenvergadering dient de letterlijke tekst van de voorgestelde wijziging te zijn gevoegd.
3. Het huishoudelijk reglement kan geen bepalingen bevatten in strijd met de statuten.

ONTBINDING.

ARTIKEL 21.

1. Tot ontbinding van de vereniging kan slechts worden besloten door de Algemene Ledenvergadering, die daartoe uitdrukkelijk bijeen is geroepen.
2. Het in artikel 19 lid 1 bepaalde is van overeenkomstige toepassing.
3. Voorzover niet anders bij het besluit tot ontbinding is besloten, geschiedt liquidatie door het bestuur.
4. Een eventueel batig saldo wordt bestemd voor een doel dat voor zover als mogelijk in overeenstemming is met het doel van de vereniging.

SLOTBEPALING.

ARTIKEL 22.

In gevallen waarin de statuten of het huishoudelijk reglement niet voorzien of twijfel bestaat over de strekking van de inhoud, beslist het bestuur.