



Huishoudelijk reglement

Stichting Pijn na Gordelroos

Artikel 1 – Algemene bepalingen

1. Dit huishoudelijk reglement is een nadere uitwerking van de statuten van Stichting Pijn na Gordelroos, opgericht op 13 augustus 2024.
2. Het reglement bevat praktische afspraken over de interne organisatie en uitvoering van de activiteiten van de stichting.
3. In geval van strijdigheid tussen dit reglement en de statuten, prevaleren de statuten.

Artikel 2 – Doel en pijlers

1. De stichting zet zich in om het leed van mensen met (chronische) pijn na gordelroos te voorkomen en te verlichten.
2. De stichting werkt vanuit vier inhoudelijke pijlers:
 - a. Preventie – bevorderen van vaccinatie en vroege behandeling;
 - b. Lotgenotencontact – bieden van steun en herkenning;
 - c. Bewustwording – vergroten van publieke en politieke aandacht;
 - d. Informatie & Voorlichting – informeren van patiënten, naasten, zorgprofessionals en andere geïnteresseerden.

Artikel 3 – Bestuur

1. Het bestuur bestaat uit ten minste drie natuurlijke personen: een voorzitter, een secretaris en een penningmeester.
2. Bestuursleden worden benoemd voor onbepaalde tijd en kunnen tussentijds aftreden.
3. Conform artikel 5 lid 3 van de statuten stelt het bestuur een rooster van aftreden op, waarbij de zittingsduur ten minste drie jaar bedraagt.
4. Taken per functie:
 - a. Voorzitter: externe vertegenwoordiging, aansturing, en coördinatie van externe communicatie;
 - b. Secretaris: verslaglegging, archivering, en interne communicatie;
 - c. Penningmeester: beheer van financiën, opstellen van financiële overzichten, en begrotingen en zorgdragen voor het financieel jaarverslag (jaarrekening), dat

uiterlijk binnen zes maanden na afloop van het kalenderjaar aan het bestuur wordt voorgelegd.

- d. Bestuurslid Wetenschap & Educatie: het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het ontwikkelen van educatief materiaal over gordelroos en postherpetische neuralgie.
5. Vergaderingen vinden minimaal vier keer per jaar plaats, of zoveel vaker als nodig. Dit is in overeenstemming met artikel 6 lid 2 van de statuten, waarin minimaal één vergadering per half jaar is voorgeschreven.
6. Notulen worden opgesteld en bij de volgende vergadering vastgesteld.
7. Bij (tussentijds) aftreden van een bestuurslid draagt deze zijn of haar taken, informatie en relevante documenten ordentelijk over aan het bestuur of diens opvolger.

Artikel 4 – Besluitvorming

1. Het bestuur besluit bij meerderheid van stemmen. Bij een gelijke stemming beslist de voorzitter.
2. Besluiten worden vastgelegd in de notulen.
3. Bestuursleden hebben recht op vergoeding van gemaakte onkosten, mits vooraf afgestemd. Zij ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Artikel 5 – Donateurs

1. Donateurs zijn natuurlijke of rechtspersonen die de stichting financieel ondersteunen.
2. Donateurs hebben geen stemrecht of formele rol in de besluitvorming van het bestuur.
3. Donateurs ontvangen informatie over de voortgang van de stichting via nieuwsbrieven en kunnen uitgenodigd worden voor informatiebijeenkomsten.

Artikel 6 – Vrijwilligers

1. Vrijwilligers dragen bij aan de activiteiten van de stichting op basis van afgesproken taken.
2. Er wordt gewerkt met duidelijke taakomschrijvingen en een intakegesprek.
3. Vrijwilligers verklaren zich te houden aan de gedragscode en communicatieafspraken van de stichting.
4. Vertrouwelijkheid met betrekking tot patiëntinformatie en andere gevoelige gegevens is verplicht.

5. Bij beëindiging van een vrijwilligersfunctie, om welke reden dan ook, worden eventuele materialen, documenten of gegevens die in bezit zijn van de vrijwilliger teruggegeven aan de stichting.

Artikel 7 – Klachtenregeling

1. De stichting kent een klachtenprocedure, waarin is vastgelegd hoe donateurs, vrijwilligers of andere betrokkenen klachten kunnen indienen.
2. De klachtenregeling is beschikbaar op de website van de stichting.

Artikel 8 – Gedragscode en Omgangsvormen

1. Bestuursleden, vrijwilligers en andere betrokkenen handelen met respect, integriteit en in lijn met de doelstellingen van de stichting.
2. De stichting heeft een gedragscode die door iedereen wordt nageleefd. Deze is beschikbaar op de website.
3. In gevallen van wangedrag kan het bestuur passende maatregelen nemen, waaronder beëindiging van een vrijwilligersfunctie.

Artikel 9 – Communicatie

1. Alle externe communicatie namens de stichting verloopt via de voorzitter of een daartoe aangewezen bestuurslid.
2. De stichting communiceert via haar website, sociale media, nieuwsbrieven en persberichten.
3. Informatievoorziening aan patiënten en zorgverleners dient accuraat, actueel en toegankelijk te zijn.

Artikel 10 – Financiën

1. De stichting heeft een transparant financieel beleid en voert een sluitende boekhouding.
2. Jaarlijks wordt een financieel overzicht opgesteld en gepubliceerd via de website.
3. De stichting streeft naar financiële duurzaamheid door middel van fondsenwerving, sponsoring en subsidies.
4. Sponsoring in natura wordt benoemd en gewaardeerd in het jaarverslag.

Artikel 11 – Onkosten en Declaraties

1. Vrijwilligers en bestuursleden hebben recht op vergoeding van werkelijk gemaakte kosten, mits vooraf overeengekomen.
2. Declaraties worden ingediend met bewijsstukken en met gebruik van een standaardformulier.

Artikel 12 – Raad van Advies en Commissies

1. Conform artikel 11 en 12 van de statuten kan het bestuur een Raad van Advies en/of commissies instellen ter ondersteuning van haar werkzaamheden.
2. De samenstelling, taken en werkwijze van deze organen worden door het bestuur vastgesteld.
3. De Raad van Advies heeft een adviserende rol en bestaat uit deskundigen op relevante terreinen.

Artikel 13 – Wijzigingen en vaststelling

1. Wijzigingen in dit reglement kunnen worden vastgesteld door het bestuur met een gewone meerderheid van stemmen.
2. Het reglement wordt minimaal eens per twee jaar geëvalueerd en geactualiseerd indien nodig.
3. Een actuele versie van dit reglement is beschikbaar op de website van de stichting.

Artikel 14 – Privacy en gegevensbescherming

1. De stichting verwerkt persoonsgegevens uitsluitend in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
2. Een Functionaris Gegevensbescherming (FG) is aangesteld en houdt toezicht op de naleving van de AVG binnen de stichting.
3. Persoonsgegevens worden alleen verzameld voor gerechtvaardigde doeleinden, zoals:
 - a. Communicatie met donateurs, vrijwilligers en betrokkenen;
 - b. Organisatie van activiteiten zoals lotgenotendagen of bijeenkomsten;
 - c. Het voeren van een correcte administratie en verantwoording.
4. De stichting bewaart persoonsgegevens niet langer dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze zijn verzameld, tenzij wettelijke bewaartermijnen van toepassing zijn.
5. Toegang tot persoonsgegevens is beperkt tot bestuursleden en/of vrijwilligers die deze gegevens nodig hebben voor hun taak. Zij zijn gehouden aan geheimhouding.



6. Persoonsgegevens worden niet aan derden verstrekt zonder expliciete toestemming, tenzij wettelijk verplicht.
7. De stichting heeft een privacyverklaring gepubliceerd op haar website waarin deze bepalingen nader zijn uitgewerkt.
8. De stichting bewaart digitale en fysieke gegevens op beveiligde wijze en evalueert jaarlijks de noodzaak van verdere bewaring of vernietiging.

Dit reglement is op 16 juli 2025 vastgesteld en ondertekend door het voltallige bestuur van Stichting Pijn na Gordelroos:

Chantal Tesson-Severijnen, voorzitter

Magda Misset – van de Weg, secretaris

Ivo Holz, penningmeester

Paul Jansen, bestuurslid Wetenschap & Educatie
