

Reglement Stichting NVLE Fonds

DOEL

De stichting heeft ten doel het ondersteunen van onderzoek waarvan de resultaten implementeerbaar zijn, gericht op de ziektes lupus, het antifosfolipiden syndroom (APS), sclerodermie en mixed connective tissue disease (MCTD), alsmede het ondersteunen van kennisverspreiding en kennisverbreding van deze ziektes.

VERMOGEN

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

- geld dat aan de vereniging NVLE wordt geschonken, overgemaakt of gelegateerd met de (kenbare) bedoeling om dit geld te doen gebruiken voor onderzoek naar bedoelde ziektes welke door de NVLE direct ter beschikking worden gesteld aan de stichting;
- subsidies en donaties;
- schenkingen, erfstellingen en legaten. De stichting is verplicht eventuele erfstellingen niet te aanvaarden onder het voorrecht van boedelbeschrijving;
- alle andere verkrijgingen en baten.

Geld dat wordt geschonken, overgemaakt of gelegateerd waarbij één van de vier aandoeningen wordt genoemd waarvoor dit geld bedoeld is, zal worden geoormerkt voor financiering aangaande deze aandoening.

BESTUUR

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste drie en ten hoogste negen leden, die tenminste de leeftijd van achttien jaar moeten hebben bereikt.
2. Het bestuur bestaat uit maximaal twee leden van het bestuur van de NVLE en uit minimaal drie medici voorgedragen door de Medische Adviesraad, waaronder de voorzitter van de Medische Adviesraad. De samenstelling van het bestuur is zodanig dat het aantal NVLE bestuursleden een minderheid vormt.
3. Personen die betrokken zijn of affiniteit hebben met de aandoeningen kunnen ook worden voorgedragen voor het bestuur.
4. Nieuwe bestuursleden moeten worden voorgedragen door een bestuurslid en treden pas in het bestuur als alle bestuursleden hiermee akkoord zijn gegaan.
5. De bestuursleden worden als zodanig inschreven bij de Kamer van Koophandel.
6. De bestuursleden worden gekozen voor een periode van drie jaar en zitten maximaal drie termijnen.
7. De voorzitter van het bestuur van de NVLE is de voorzitter van Stichting NVLE Fonds.
8. De leden van het bestuur genieten geen beloning voor hun werkzaamheden, doch hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van de functie gemaakte kosten.

Het bestuurslidmaatschap eindigt:

- a. door beëindiging van het bestuurslidmaatschap van een bestuurslid bij de NVLE;
- b. door overlijden;

- c. bij verlies van het vrije beheer over zijn vermogen;
- d. bij schriftelijke ontslagneming (bedanken)
- f. bij ontslag op grond van artikel 298 Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek.

Bestuursvergaderingen en bestuursbesluiten

De bestuursvergaderingen worden gehouden ter plaatse door de voorzitter te bepalen.

1. Ieder jaar wordt tenminste één vergadering gehouden.
2. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter van het bestuur. Bij diens afwezigheid wijst de vergadering zelf haar voorzitter aan.
3. Van het behandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden door een notulist of door een der andere aanwezigen, door de voorzitter daartoe aangezocht.
4. Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen indien de meerderheid van de bestuursleden ter vergadering aanwezig of vertegenwoordigd is. Een bestuurslid kan zich ter vergadering door een medebestuurslid laten vertegenwoordigen op overlegging van een schriftelijke, ter beoordeling van de voorzitter der vergadering voldoende volmacht. Een bestuurslid kan slechts voor één medebestuurslid als gevolmachtigde optreden.
5. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen mits alle bestuursleden zijn geraadpleegd.
6. Ieder bestuurslid heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. Bestuursbesluiten worden genomen met volstreekte meerderheid der geldig uitgebrachte stemmen. Alle stemmingen ter vergadering geschieden mondeling, tenzij de voorzitter een schriftelijke stemming gewenst acht of één der stemgerechtigden dit voor de stemming verlangt.
7. In alle geschillen omtrent stemmingen, niet bij de statuten voorzien, beslist de voorzitter.

Bestuursbevoegdheid en bestuursvertegenwoordiging

1. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen
2. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een derde verbindt.
3. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting in en buiten rechte.
4. De voorzitter van de NVLE en de voorzitter van de medische adviesraad vormen tezamen het dagelijks bestuur.
5. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan de overige leden van het bestuur.

AANVRAGEN FINANCIËLE ONDERSTEUNING ONDERZOEK/PROJECT

Onderzoeken en projecten gericht op Lupus, APS, Sclerodermie of MCTD kunnen in aanmerking komen om een financiële ondersteuning te ontvangen van het NVLE Fonds. De resultaten van het onderzoek moeten implementeerbaar zijn.

De aanvraag dient te worden gedaan middels een standaard formulier, te vinden op de website van Stichting NVLE Fonds en eventueel op te vragen bij het secretariaat.

In dit formulier wordt gevraagd naar:

1. De opzet en methode
2. Begin- en einddatum van de periode waarin de subsidie wordt ingezet
3. Het budget: Het totaal benodigd budget voor de uitvoering, uit andere bronnen beschikbare middelen en een specificatie van de kosten
4. De relevantie voor de NVLE en de patiënten
5. Een beknopte omschrijving van het onderzoek of project, in duidelijke leektaal op maximaal twee pagina's (A4 formaat, regelafstand 1,5)

De aanvraag van financiële ondersteuning kent geen deadline. Wel wordt er geadviseerd de aanvraag in te dienen ruim voor men de ondersteuning nodig acht. Bij aanvragen boven de € 10.000,- kan het bestuur aanvullend het protocol opvragen voor een betere beoordeling.

De aanvraag wordt beoordeeld door alle leden van de Medische Adviesraad in het bestuur. Als een bestuurslid betrokken is bij het onderzoek of project, dan wordt deze niet bij de beoordeling betrokken en besluiten de andere bestuursleden.

Bij goedkeuring van de aanvraag zal het NVLE Fonds gewillig zijn een bijdrage naar eigen inschatting te leveren.

- De beknopte omschrijving van het onderzoek of project wordt geplaatst op de website van Stichting NVLE Fonds en zal ook onder de aandacht gebracht worden bij de redactie van het kwartaalblad NVLE Venster. Eventueel wordt de aanvrager nog verzocht om een artikel over het onderzoek te schrijven.
- Wanneer het onderzoek is afgerond dient er een eindrapportage geschreven te worden, waarin alle resultaten en conclusies worden beschreven. Bij meerjarig onderzoek wordt er een jaarlijkse tussenrapportage verwacht, waarin de behaalde voortgang en resultaten worden beschreven.

AANVRAGEN FINANCIËLE ONDERSTEUNING PROEFSCHRIFT/STAGE /PRESENTATIE

Studenten die stage gaan lopen in het buitenland of een bijdrage zoeken in het drukken van een proefschrift of in de kosten voor een presentatie op een buitenlands congres, kunnen financiële ondersteuning aanvragen bij het NVLE Fonds.

Voor deze aanvragen is ook een standaard formulier beschikbaar op de website en via het secretariaat van het Fonds. Hierbij wordt gevraagd naar een beknopte omschrijving van het proefschrift / stage / presentatie, in duidelijke leektaal op maximaal twee pagina's (A4 formaat, regelafstand 1,5)

De aanvraag wordt beoordeeld en afgehandeld door de secretaris, bij twijfel kan een ander bestuurslid geraadpleegd worden.

Bij goedkeuring van de aanvraag wordt de beknopte omschrijving geplaatst op de website van Stichting NVLE Fonds en onder de aandacht gebracht bij de redactie van het kwartaalblad NVLE Venster.

Proefschrift

Bij een aanvraag voor financiële ondersteuning in de drukkosten van een proefschrift, is het NVLE Fonds bereid een vergoeding van € 500,00 te geven bij goedkeuring van de aanvraag.

Het proefschrift dient zich op Lupus, APS, Sclerodermie of MCTD te richten en een bijdrage te leveren voor projecten die zijn gefocust op het welzijn van patiënten

In de omschrijving wordt gevraagd de belangrijkste bevindingen en conclusies beschrijven.

Bij goedkeuring van de ondersteuning wordt gevraagd om twee exemplaren van het proefschrift naar het secretariaat te zenden. Eén exemplaar voor de voorzitter en één exemplaar wordt naar de redactie van NVLE Venster gezonden.

Stage in het buitenland

Voor studenten die in het buitenland een wetenschappelijke stage gaan lopen die relevant is betreffende Lupus, APS, Sclerodermie of MCTD, is het NVLE Fonds bereid een financiële ondersteuning te geven van in totaal € 2.500,00

Bij goedkeuring van het aanvraagformulier zal € 2000,00 worden overgemaakt. Na inlevering van het stageverslag zal de student nog een bedrag van € 500,00 ontvangen.

Gevraagd wordt in de omschrijving de gegevens van de betreffende universiteit in te voegen, evenals de contactgegevens van zowel de begeleider in Nederland als de begeleider in het buitenland.

Het stageverslag wordt gepubliceerd op de website en onder de aandacht gebracht bij de redactie van NVLE Venster.

Presentatie in het buitenland

Men kan een aanvraag indienen voor een (gedeeltelijke) vergoeding van de reis-, verblijf- en congreskosten, wanneer wordt afgereisd naar een buitenlands congres om hier een presentatie te geven.

Een aanvraag wordt goedgekeurd wanneer het een presentatie aangaande Lupus, APS, Sclerodermie of MCTD betreft op een congres in het buitenland

Afhankelijk van de kosten en afhankelijk of er elders ook een vergoeding wordt verkregen, wordt er een vergoeding tot een maximum van 750 Euro gegeven.

Er wordt gevraagd een kort verslag achteraf te leveren voor op de website, eventueel met een foto.

BOEKJAAR EN JAARSTUKKEN

1. Het boekjaar van Stichting NVLE Fonds is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Per het einde van ieder boekjaar worden de boeken der stichting afgesloten. Daaruit worden door de penningmeester een balans en een staat van baten en lasten over het geëindigde boekjaar opgemaakt.
3. De jaarstukken worden door het bestuur vastgesteld.
4. Na vaststelling door het bestuur worden deze openbaar ter inzage op de website geplaatst.

STATUTEN EN REGLEMENT

1. Het reglement mag niet met de statuten in strijd zijn.
2. Het bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen
3. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen na vooraf verkregen goedkeuring van het bestuur van de NVLE. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. De leden van het bestuur zijn verplicht een authentiek afschrift van de wijziging alsmede de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het Handelsregister gehouden door de Kamer van Koophandel alwaar de stichting ingeschreven staat.

ONTBINDING EN VEREFFENING

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden, na vooraf verkregen goedkeuring van het bestuur van de NVLE
2. De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot vereffening van haar vermogen nodig is.
3. De vereffening geschiedt door het bestuur, of door, door het bestuur aan te wijzen, vereffenaars
4. Een eventueel batig saldo van de ontbonden stichting gaat naar de NVLE. Na afloop van de vereffening worden de boeken en bescheiden van de ontbonden stichting ondergebracht bij de NVLE.