

Huishoudelijk reglement van Jeugdreuma Vereniging Nederland.

Artikel 1.

Lid 1.

De JIA vereniging Nederland werd op 28 februari 1998 opgericht als JCA Vereniging Nederland en is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Gooi en Eemland onder nummer 32068998.

Lid 2.

Jeugdreuma Vereniging Nederland is met ingang van september 2015, door het opnieuw vaststellen van de statuten, een vereniging geworden voor patiënten met jeugdreuma en is dus statutair een Patiëntenvereniging.

Artikel 2.

Lidmaatschap

Jeugdreuma Vereniging Nederland kent verschillende vormen van lidmaatschap.

- Contributie plichtige leden.
- Contributie vrije leden.

Lid 1. Contributie plichtige leden.

Dit zijn de kinderen en jong volwassenen met jeugdreuma.

a. Aanmelding.

Kinderen en jong volwassenen kunnen lid worden door het (laten) invullen van het aanmeldformulier op de website. Kinderen worden tot hun 18^{de} vertegenwoordigd door de ouders.

b. Inschrijving.

De aanmelding wordt gecontroleerd door het bestuurslid, belast met de ledenadministratie.

c. Activeren.

Nadat de contributie is overgemaakt d.m.v. Ideal zal het lidmaatschap automatisch geactiveerd worden. Bij directe storting zorgt de penningmeester voor het activeren van de aanmelding. Na het activeren is de inschrijving definitief.

d. Twee tot drie weken na de activatie zal er telefonisch contact opgenomen worden door de werkgroep ledencontact om het lid welkom te heten, uitleg te geven over de vereniging en vanuit de patiënt meer achtergrond informatie te krijgen.

e. Na de activatie krijgen de leden een inlogcode die toegang geeft tot het persoonlijk profiel, en de door de vereniging ontwikkelde folders, statuten en reglementen.

Lid 2. Contributie vrije leden.

Dit zijn belangstellenden, donateurs, ouders en ereleden.

Belangstellenden/donateurs.

- a. Aanmelding belangstellenden/donateurs.
Aanmelding geschiedt door het invullen van het daarvoor bedoelde aanmeldformulier.
- b. Inschrijving.
De aanmelding wordt automatisch omgezet in een inschrijving als belangstellende. Ook de aanmelding tot donateur zal eerst ingeschreven worden als belangstellende.
- c. De omzetting tot donateur zal automatisch gebeuren bij de donatie via Ideal en handmatig door de penningmeester na directe storting.

Ouders.

- d. Ouders van leden hebben een bijzondere status. Zij vertegenwoordigen en behartigen de belangen van hun kind totdat het kind 18 jaar is. Na het bereiken van de 18 jarige leeftijd van hun kind kunnen ouders als gevolmachtigde optreden voor hun kind. Indien het kind zelf deel wenst te nemen aan de algemene ledenvergadering en daar zelf het woord wil voeren, kunnen ouders hun kind nog wel begeleiden. Ouders kunnen zich inschrijven als belangstellende, donateur of als vrijwilliger actief blijven binnen de vereniging.

Ereleden/ leden van verdienste.

- e. Personen die zich belangeloos en met grote inzet zich ingezet hebben voor de activiteiten van de vereniging kunnen op voordracht van vijf leden van de algemene ledenvergadering of door het bestuur, door de algemene ledenvergadering worden geaccepteerd als Erelid/lid van verdienste.

Artikel 3 Rechten en plichten.

Niet leden.

Rechten.

- Niet leden hebben het recht deel te nemen aan de door de vereniging georganiseerde evenementen tegen het niet-leden tarief. Ze moeten dan wel voldoen aan de doelgroep van het evenement.

Belangstellenden

Rechten.

- Belangstellenden hebben toegang tot het eigen account van de ledenadministratie en alle pagina's die toegankelijk zijn voor leden met de autorisatie level0.
- Belangstellenden krijgen periodiek de nieuwsbrief.

Plichten.

- Belangstellenden zijn verplicht de persoonlijke gegevens van het account zelf bij te werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.

Donateurs.

Rechten.

- Donateurs hebben toegang tot het eigen account van de ledenadministratie en alle pagina's die toegankelijk zijn voor leden met de autorisatie level1
- Donateurs krijgen periodiek de nieuwsbrief.
- Donateurs krijgen periodiek het contactblad.

Plichten.

- Donateurs zijn verplicht de persoonlijke gegevens in het account zelf bij te werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.
- Donateurs verplichten zich tot een jaarlijkse gift. Aan het begin van ieder boekjaar zullen alle donateurs omgezet worden naar belangstellende. Bij het opnieuw voldoen van de donatie wordt het account omgezet naar donateur met alle rechten en plichten die daar aan verbonden zijn.

Ouders.

Rechten.

- Ouders mogen als belanghebbende hun kind vertegenwoordigen tijdens de algemene ledenvergadering wanneer het kind hiertoe een machtiging invult.
- Ouders mogen zich als belangstellende/donateur inschrijven in de vereniging en hebben de zelfde rechten als beschreven bij deze onderdelen. Ouders kunnen dit ook doen wanneer het kind nog geen 18 is.
- Ouders kunnen als belanghebbende ook de vereniging versterken als vrijwilliger.

Plichten.

- Ouders zijn verplicht de persoonlijke gegevens in het account van zowel het onvolwassen kind als van het eigen account zelf bij te werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.

Leden-niet betaald.

Dit zijn leden die 'nog' geen contributie hebben betaald.

Rechten.

- Leden hebben toegang tot het eigen account van de ledenadministratie en alle pagina's die toegankelijk zijn voor leden.
- Leden hebben het recht deel te nemen aan de algemene ledenvergadering en daar het woord te voeren. Ieder lid heeft bij stemming het recht 1x een stem uit te "laten" brengen. Indien het lid nog geen 18 jaar oud is zal dat lid vertegenwoordigd worden door zijn/haar ouders. Nadat het lid 18 geworden is mag deze de ouders machtigen namens hem/haar het woord te voeren en te stemmen. Hiervoor dient een machtiging te worden verstrekt.
- Leden hebben het recht, deel te nemen aan de, voor de leeftijdsgroep georganiseerde evenementen tegen **niet-leden-prijs**.
- Leden krijgen periodiek de nieuwsbrief.
- Leden krijgen periodiek het contactblad

Plichten.

- Leden zijn verplicht de persoonlijke gegevens in het account zelf bij te 'laten' werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.
- Leden zijn verplicht jaarlijks de vastgestelde contributie voor het einde van het boekjaar te betalen. **Wanneer er een achterstand op de contributie is van twee jaar of meer, zal het account worden geblokkeerd.** Bij het voldoen van de contributie en de achterstand, zal alleen van het lopende boekjaar de teveel betaalde eigen bijdrage aan de evenementen worden terugbetaald.

Leden.

Rechten.

- Leden hebben toegang tot het eigen account van de ledenadministratie en alle pagina's die toegankelijk zijn voor leden.
- Leden hebben het recht deel te nemen aan de algemene ledenvergadering en daar het woord te voeren. Ieder lid heeft bij stemming het recht 1x een stem uit te "laten" brengen. Indien het lid nog geen 18 jaar oud is zal dat lid vertegenwoordigd worden door zijn/haar ouders. Nadat het lid 18 geworden is mag deze de ouders machtigen namens hem/haar het woord te voeren en te stemmen. Hiervoor dient een machtiging te worden verstrekt.
- Leden hebben het recht, deel te nemen aan de, voor de leeftijdsgroep georganiseerde evenementen tegen leden-prijs.
- Leden krijgen periodiek de nieuwsbrief.
- Leden krijgen periodiek het contactblad

Plichten.

- Leden zijn verplicht de persoonlijke gegevens in het account zelf bij te 'laten' werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.
- Leden zijn verplicht jaarlijks de vastgestelde contributie voor het einde van het boekjaar te betalen. Aan het begin van ieder boekjaar zullen alle leden omgezet worden naar leden-niet betaald met de daarbij behorende rechten en plichten. Bij het opnieuw voldoen van de contributie wordt het account omgezet naar lid-betaald met alle rechten en plichten die daar aan verbonden zijn. Wanneer de contributie wordt betaald nadat er deelgenomen is aan een evenement waarbij de niet-leden-

prijs is betaald zal restitutie plaatsvinden van de teveel betaalde eigen bijdrage.

Leden van bijzondere verdienste.

Leden van bijzondere verdienste zijn die personen die door de algemene ledenvergadering op voordracht aangemerkt worden als erelid of lid van verdienste.

Rechten.

- **Leden van bijzondere verdienste** hebben toegang tot het eigen account van de ledenadministratie en alle pagina's die toegankelijk zijn voor leden.
- **Leden van bijzondere verdienste** hebben het recht deel te nemen aan de algemene ledenvergadering en daar het woord te voeren. Daar waar het **lid van bijzondere verdienste** als ouder een lid vertegenwoordigt heeft deze bij stemming het recht 1x een stem uit te "laten" brengen namens het lid.
- **Leden van bijzondere verdienste** hebben het recht, deel te nemen aan de familiedag en info/contactdag. Kinderen van **leden van bijzondere verdienste** hebben het recht deel te nemen aan de voor de leeftijdsgroep georganiseerde evenementen. Dit alles tegen de leden-prijs.
- Kinderen van **leden van bijzondere verdienste** betalen geen contributie.
- **Leden van bijzondere verdienste** zijn vrij een financiële bijdrage te geven. Hierdoor worden ze tevens donateur.
- **Leden van bijzondere verdienste** krijgen periodiek de nieuwsbrief.
- **Leden van bijzondere verdienste** krijgen periodiek het contactblad.

Plichten.

- **Leden van bijzondere verdienste** zijn verplicht de persoonlijke gegevens in het account zelf bij te werken indien er wijzigingen zijn opgetreden.

Artikel 4. Beëindiging lidmaatschap

Naast de gedwongen beëindiging die beschreven is in de statuten kunnen leden op eigen initiatief het lidmaatschap beëindigen.

- Hiertoe moet het digitale uitschrijf-formulier worden ingevuld. Dit is gepubliceerd op de website op het openbaar gedeelte van de website. Uitschrijvingen worden opgeslagen in een database waardoor deze altijd zijn terug te vinden.
Bij uitschrijvingen op een andere wijze zal altijd verzocht worden de uitschrijving via het uitschrijf-formulier te plaatsen. Dit om de uitschrijving altijd terug te kunnen vinden.
- Dit uitschrijf-formulier wordt door de functionaris, die de ledenadministratie in beheer heeft, verwerkt. In de ledenadministratie wordt als uitschrijfdatum 31-12 van het lopende boekjaar ingevuld.
- Degene die zich uit wil schrijven krijgt een terugkoppeling op zijn voornemen. Hierin moet opgenomen zijn, de exacte ingangsdatum van de uitschrijving, en de melding dat alle rechten en plichten tot die tijd geldig blijven.
- Op 1-1 van het nieuwe boekjaar zullen alle uitschrijvingen van dat boekjaar worden geactiveerd door de status van de inschrijving te verwijderen.

Artikel 5 De algemene ledenvergadering.

- Lid 1. De ledenvergadering is volgens het Burgerlijk Wetboek het hoogste orgaan in de vereniging en heeft derhalve tot taak toezicht te houden op werkzaamheden van het bestuur.
- Lid 2. Alle ingeschreven leden en leden van bijzondere verdienste hebben toegang tot de algemene ledenvergadering en mogen daar het woord voeren.
Alleen leden of hun vertegenwoordiging hebben het recht hun stem uit te 'laten' brengen. Leden onder 18 jaar worden vertegenwoordigd door 1 ouder. Wanneer twee ouders de algemene ledenvergadering bij wonen, mogen beide ouders het woord voeren maar wanneer het op stemming aan komt mag slechts 1 van de ouders stemmen.
- Lid 3. De uitnodiging voor de algemene ledenvergadering wordt op zijn laatst 6 weken voor de datum van de algemene ledenvergadering aan de leden kenbaar gemaakt.
- Lid 4. Punten voor de agenda van de ledenvergadering dienen uiterlijk drie weken voor de vergadering bij de secretaris te zijn ingediend.
- Lid 5. De agenda, notulen en alle andere stukken die in de vergadering worden besproken worden na de sluitingsdatum voor het inleveren van de stukken aan de leden openbaar gemaakt via de website. Tevens zullen de stukken via het, bij de secretaris, bekende mailadres aan de leden worden toegezonden. Een ieder die de stukken per post toegestuurd wil krijgen, kan daarom een verzoek indienen bij de secretaris.
- Lid 6. Indien de ledenvergadering zich niet kan verenigen met de werkwijze van het bestuur of van een der bestuursleden kan zij dit door middel van een motie van afkeuring kenbaar maken of tot het ontslag van betrokkene(n) besluiten.
- Lid 7. Voor of tijdens de ledenvergadering dient de presentielijst door alle aanwezige leden te worden getekend.
- Lid 8. Een machtiging van een niet aanwezig lid of een machtiging waarmee een 18+ zijn/haar ouders machtigt dient voor de aanvang van de vergadering bij de secretaris digitaal dan wel schriftelijk te worden ingeleverd.
- Lid 9. Wanneer er tot stemming wordt overgegaan beslist de meerderheid van de uitgebrachte stemmen. Uitzonderingen zijn beschreven in artikel 17 van de statuten.

Artikel 6 Het bestuur.

Het bestuur heeft een statutaire omvang van tenminste 7 leden.

Het bestuur kent twee overlegstructuren met ieder hun eigen verantwoordelijkheden.

- Dagelijks bestuur.
- Voltallige bestuur.

Lid 1 - Het Dagelijks bestuur.

Het dagelijks bestuur, bestaande uit de voorzitter, vice-voorzitter, secretaris en penningmeester zijn verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding van de vereniging.

Het dagelijks bestuur kan zelfstandig beslissingen nemen waar het gaat over reeds uitgezette beleidslijnen. Over eventuele spoedbesluiten en de uitvoering daarvan legt het dagelijks bestuur verantwoording af aan de overige bestuursleden in de eerstvolgende bestuursvergadering.

De leden van het dagelijks bestuur leiden de werkgroepen en zijn verantwoordelijk voor de communicatie naar het voltallige bestuur.

Het dagelijks bestuur beheert de portefeuilles.

Hierin is de verdeling:

- Voorzitter
 - Belangenbehartiging
- Vicevoorzitter
 - Evenementen
 - ENCA
- Secretaris
 - PR en alle communicatievormen zoals website, Facebook, nieuwsbrief e.d.
- Penningmeester
 - Ledenbestand
 - Fondsenwerving.

Het dagelijks bestuur vergadert zo vaak als nodig is doch met een minimum van 4 keren per jaar. De agenda en notulen van de vergadering van het dagelijks bestuur zal verspreidt worden onder het hele bestuur.

Lid 2 - Voltallig bestuur.

Het voltallig bestuur bestaat statutair uit ten minste 7 leden.

Het voltallig bestuur is belast met het uitzetten van beleidslijnen en het controleren van het dagelijks bestuur.

Het voltallig bestuur vergadert zo vaak nodig is doch met een minimum van 2 keren per jaar.

Artikel 7 Taken van de individuele bestuursleden van het dagelijks bestuur.

Lid 1 Voorzitter.

1. De voorzitter staat aan het hoofd van de vereniging en vertegenwoordigt deze.
2. De voorzitter regelt en leidt de vergaderingen en de werkzaamheden, en draagt zorg voor controle op werkzaamheden binnen de verschillende werkgroepen en commissies.
3. De voorzitter is de eerste contactpersoon waar het gaat om belangenbehartiging. De voorzitter zal indien nodig een groep vrijwilligers om zich heen verzamelen die als werkgroep de belangenbehartiging om zich nemen.

Lid 2 Vicevoorzitter.

1. Bij ontstentenis van de voorzitter zal de vicevoorzitter de taken van de voorzitter waarnemen. Bij ontstentenis van zowel voorzitter als vicevoorzitter zullen de taken in overleg overgenomen worden door een ander bestuurslid.
2. De vicevoorzitter geeft leiding aan de werkgroepen die het ledencontact stimuleren. Hieronder vallen de lotgenotenweekenden, info- en contactdagen, familiedag en alle digitale uitingen van de vereniging.
3. De vicevoorzitter geeft leiding aan de werkgroep ENCA. Deze werkgroep vertegenwoordigt onze vereniging op Europees vlak.

Lid 3 Secretaris.

1. De secretaris voert de correspondentie van de vereniging, beheert het archief en bewaart alle stukken ordelijk en overzichtelijk.
2. De secretaris draagt zorg voor de circulatie van tijdschriften en andere belangrijke informatiebronnen onder de bestuursleden.
3. De secretaris is belast met het notuleren van de vergaderingen. Deze taak kan met algemeen goedvinden overgedragen worden aan een notulist of ander bestuurslid.
4. De secretaris stelt in overleg met de overige bestuursleden de agenda van de bestuursvergaderingen op en zorgt dat deze tezamen met de notulen van de vorige vergadering tenminste zeven dagen voordien ter kennis van de bestuursleden zijn gebracht. Tevens zorgt de secretaris ervoor dat alle stukken op de vergadering aanwezig zijn.
5. De secretaris draagt er zorg voor dat de agenda voor de algemene vergadering en/of buitengewone ledenvergadering tenminste veertien dagen voordien ter kennis der leden is gebracht.
6. De secretaris stelt een rooster van aftreden samen.
7. De secretaris stelt de voorzitter onmiddellijk in kennis van belangrijke informatie/brieven, alsmede het betreffende bestuurslid.
8. Aan het eind van het verenigingsjaar maakt de secretaris een jaarverslag over zijn werkzaamheden.
9. De secretaris beheert het email-account info@jeugdremavereniging.nl en draagt er zorg voor dat vragen van leden doorgestuurd worden naar het betreffende bestuurslid.

Lid 4 Penningmeester.

1. De penningmeester beheert de financiën van de vereniging. Hij draagt er zorg voor dat nota's op tijd worden betaald. Tevens is hij verantwoordelijk voor het format van het declaratieformulier en draagt er zorg voor dat ingediende declaraties worden over gemaakt.
2. De penningmeester int de contributies en draagt er zorg voor dat leden en deugdelijke nota krijgen. De penningmeester administreert de betaalde contributies en attendeert leden die achterstand opgelopen hebben op die achterstand.
3. Gedurende het boekjaar zal de penningmeester de uitgaven leggen naast de begroting, en daar waar de begroting wordt overschreden, dit in het dagelijks bestuur aan de orde brengen.

4. De penningmeester zorgt er voor dat de subsidie's op tijd worden aangevraagd. De subsidie van het Reumafonds moet voor eind maart worden ingediend, de subsidie aanvraag van de PGO moet in oktober worden ingediend.
5. Aan het eind van het boekjaar maakt de penningmeester de balans op, stelt de winst/verlies rekening op, maakt het financieel jaarverslag en het jaarverslag over zijn/haar handelen.
6. De penningmeester maakt in samenspraak met de budgethouders de begroting.
7. De penningmeester legt verantwoording af aan de kascontrole-commissie door volledig inzage te geven in de onderliggende stukken. De penningmeester zal alle, door de kascontrole-commissie gestelde vragen, naar tevredenheid beantwoorden.
8. De penningmeester zal tijdens de algemene ledenvergadering verslag doen van het financieel jaarverslag.
9. De penningmeester zal gedechargeerd worden op voordracht van de kascontrole-commissie wanneer die akkoord zijn met de gevoerde boekhouding en uitleg over de financiële administratie.
10. De penningmeester is verantwoordelijk voor de portefeuilles van de ledenadministratie, fondsenwerving. Voor beide portefeuilles zal de penningmeester een werkgroep samenstellen die hem daarbij assisteren.

Artikel 8 Voltallig bestuur.

Het voltallig bestuur bestaat uit de leden van het dagelijks bestuur aangevuld met tenminste drie andere bestuursleden.

Het voltallige bestuur heeft de volgende verantwoordelijkheden,

1. Het bestuur controleert het handelen van het dagelijks bestuur (DB). Het handelen en beslissingen van het DB worden gelegd naast het uitgezette beleid. Daar waar het handelen van het DB afwijken van het uitgezette beleid heeft het bestuur de bevoegdheid deze beslissingen terug te draaien.
2. Het voltallige bestuur stelt het meerjarenbeleidsplan op.
3. Het voltallige bestuur zal verantwoording afleggen aan de ledenvergadering over zijn controlerende taak. Tevens zal het voltallige bestuur het meerjarenbeleidsplan ter goedkeuring voorleggen aan de ledenvergadering.

Artikel 10 Commissies.

Het bestuur wordt in zijn taak gecontroleerd en ondersteund door een aantal commissies/werkgroepen.

Lid 1 Kascontrole commissie.

1. De kascommissie bestaat uit twee leden die zich tijdens de algemene ledenvergadering beschikbaar stellen. Tevens zal er een aspirantlid worden aangewezen die, op het moment van de kascontrole een van de vaste leden kan vervangen bij dienst ontstentenis.
2. Ieder lid van de kascontrole-commissie zal twee jaren deel uitmaken van de vaste kern. Het langstzittende lid zal als voorzitter fungeren en zal verslag doen tijdens de Algemene ledenvergadering.

3. Het aspirantlid zal automatisch na één jaar het langstzittende lid opvolgen en tijdens de algemene ledenvergadering zal er een nieuw aspirantlid gezocht worden.
4. De vaste leden van de kascontrole-commissie zal naar eigen goeddunken de financiële stukken controleren.
5. De kascontrole-commissie zal een verslag maken over zijn bevindingen en dit tenminste drie weken voor de algemene ledenvergadering sturen aan de secretaris zodat die met de vergaderstukken verstuurd kan worden.
6. Tijdens de algemene ledenvergadering zal een vast lid van de kascontrole-commissie zijn oordeel toelichten.
7. Wanneer de stukken goedgekeurd worden zal de kascontrole-commissie voorstellen, de penningmeester dechargeren. Wanneer de stukken niet goedgekeurd worden zal de kascontrole-commissie adviezen geven aan de algemene ledenvergadering over de te volgen strategie. De penningmeester zal deze adviezen altijd opvolgen.

Lid 2 Commissie beheer donatiegelden.

1. De commissie, bestaande uit drie personen, is een zelfstandige commissie die alleen verantwoording verschuldigd is aan de algemene ledenvergadering.
2. De commissie vergadert ten minste 1 keer per jaar of zo vaak dit nodig is.
3. De penningmeester beheert gelden verkregen uit giften en legaten.
4. Giften en legaten die hoger zijn dan €2000 worden toegevoegd aan het saldo van de donatiegelden tot een maximumbedrag is bereikt.
5. De penningmeester kan zonder toestemming niet beschikken over deze gelden.
6. Wanneer de penningmeester een deel van deze gelden in wil zetten moet hij toestemming vragen aan de commissie beheer donatiegelden.
7. De commissie toets de aanvraag binnen een termijn van vier weken.
8. Wanneer de aanvraag past binnen de doelstellingen (nog vast te stellen) kan de commissie, de penningmeester toestaan te beschikken over die gelden.
9. Voorafgaand aan de algemene ledenvergadering zal de commissie beheer donatiegelden, het financieel rapport dat door de penningmeester is opgesteld en toegestuurd, controleren en desgewenst inzage vragen in de financiële stukken die ten grondslag liggen aan het financieel rapport. Tijdens de algemene ledenvergadering zal, na goedkeuren van het financieel rapport, de algemene ledenvergadering voorgesteld worden de penningmeester te dechargeren.