

REGLEMENT van de adviesraad van ParkinsonNederland

Artikel 1

Begripsbepaling

In dit reglement worden de volgende begrippen gehanteerd:

- a. **aanvraag:** aanvraag voor een financiële bijdrage aan een project, waarop de algemene subsidievoorwaarden van de stichting van toepassing zijn. Hieronder vallen zowel vooraanvragen als volledige aanvragen.;
- b. **adviesraad:** de adviesraad van de stichting;
- c. **directeur-bestuurder:** de directeur-bestuurder van de stichting;
- d. **ervaringsdeskundige:** persoon met parkinson, of een naaste of mantelzorger van een persoon met parkinson;
- e. **parkinson:** de ziekte van Parkinson en alle atypische parkinsonismen tezamen, waaronder: progressieve supranucleaire parese, multisysteematrofie, corticobasaal syndroom en vasculair parkinsonisme;
- f. **project:** wetenschappelijk onderzoeksproject, maatschappelijk (onderzoeks-)project en/of zorginnovatie project met relevantie voor ervaringsdeskundigen en/of hun omgeving en/of, zorgverleners en/of de maatschappij;
- g. **raad van toezicht:** de raad van toezicht van de stichting;
- h. **reglement:** het onderhavige reglement van de adviesraad;
- i. **statuten:** de statuten van de stichting, zoals die van tijd tot tijd luiden;
- j. **stichting:** de stichting ParkinsonNederland.

Artikel 2

Taken en verantwoordelijkheden

1. De adviesraad geeft gevraagd en ongevraagd, onafhankelijk en deskundig advies aan de directeur-bestuurder, over aanvragen, projecten en het beleid en de strategie van de stichting. De adviesraad laat zich mede inspireren door het ervaringsdeskundigenperspectief. Zijn adviezen worden gegeven met inachtneming van het vastgestelde inhoudelijke en financiële beleid van de stichting.
2. Een door de adviesraad uitgebracht advies is niet bindend.
3. De stichting staat de adviesraad in zijn werkzaamheden bij.
4. Adviesraadleden verlenen, op verzoek, medewerking aan communicatieactiviteiten van de stichting.

Artikel 3

Samenstelling

1. De adviesraad bestaat uit ten minste 11 en maximaal 15 leden.
3. Ten minste een derde van de leden van de adviesraad is ervaringsdeskundige. Indien een vacature ontstaat waardoor niet meer aan dit vereiste wordt voldaan, en die niet terstond kan worden vervuld, dan kan een patiëntonderzoeker vanuit de Patiëntenkamer van de Parkinson Adviesraad van de Parkinson Vereniging worden aangezocht om tijdelijk in de vacature te voorzien.
2. Ten minste een derde van de leden van de adviesraad heeft een relevante wetenschappelijke achtergrond, waarbij zal worden gestreefd naar diversiteit voor wat betreft kennis van de onderzoeksterreinen waarvoor aanvragen kunnen worden ingediend en projecten worden uitgevoerd en spreiding van universitaire centra en onderzoeksinstituten.

3. Het resterende een derde deel van de leden kan bestaan uit ervaringsdeskundigen, personen met een relevante wetenschappelijk achtergrond en diverse parkinson-gerelateerde zorgverleners. Hierbij wordt gestreefd naar een juiste balans tussen de verschillende expertises, passend bij de voorliggende taken van de adviesraad.

Artikel 4

Benoeming

1. De leden van de adviesraad worden benoemd door de directeur-bestuurder. Bij het ontstaan van een vacature wordt de adviesraad in de gelegenheid gesteld om kandidaten voor te dragen. Bij een vacature voor een ervaringsdeskundige wordt de Parkinson Vereniging eveneens in de gelegenheid gesteld om een kandidaat voor te stellen.
2. De directeur-bestuurder benoemt uit de leden van de adviesraad een voorzitter en een vicevoorzitter. Als de voorzitter een wetenschappelijke achtergrond heeft, is de vicevoorzitter een ervaringsdeskundige. Als de voorzitter een ervaringsdeskundige is, heeft de vicevoorzitter een wetenschappelijke achtergrond. Directeur-bestuurder bespreek voorafgaand aan de benoeming de procedure met de adviesraad.
3. Bij benoeming ontvangen de leden van de adviesraad in elk geval de volgende documenten: statuten, algemene subsidievoorwaarden, reglement en het meerjarenbeleidsplan van de stichting.
4. De leden van de adviesraad worden benoemd voor een termijn van 3 jaar. Leden van de adviesraad kunnen maximaal éénmaal voor een termijn van 3 jaar worden herbenoemd.
5. Het lidmaatschap van de adviesraad eindigt:
 - 5.1 door schriftelijke terugtreding;
 - 5.2 op schriftelijk verzoek van de directeur-bestuurder;
 - 5.3 bij het verstrijken van de (maximale) zittingstermijn;
 - 5.4 bij overlijden van het lid;
 - 5.5 bij opheffen van de adviesraad.

Artikel 5

Werkwijze - algemeen

1. De adviesraad vergadert minimaal éénmaal per jaar en verder zo vaak als de adviesraad of de directeur-bestuurder dat wenselijk acht. De vergaderingen van de adviesraad worden voorgezeten door de voorzitter, of bij diens ontstentenis/belet/tegenstrijdig belang de vicevoorzitter. De directeur-bestuurder of een door hem aangewezen vertegenwoordiger van de stichting woont alle vergaderingen van de adviesraad als toehoorder bij.
2. De adviesraad neemt alle besluiten bij gewone meerderheid van de in vergadering uitgebrachte stemmen.
3. Het quorum voor een vergadering van de adviesraad is een fysieke en/of online aanwezigheid van tenminste de helft plus één (afrondding naar boven) van het totaal aantal leden. Indien niet voldaan is aan het quorum kan de adviesraad in deze vergadering geen besluiten nemen.
4. Leden van de adviesraad nemen geen deel aan de beraadslaging en besluitvorming in gevallen waarin zij een tegenstrijdig belang hebben.
5. De directeur-bestuurder kan commissies van de adviesraad instellen die belast zijn met een bijzondere taak. De leden van die commissies worden door de directeur-bestuurder na overleg met de voorzitter benoemd.
6. Minimaal één keer per jaar bespreekt de voorzitter van de adviesraad het functioneren van de adviesraad met de directeur-bestuurder.

Artikel 6

Werkwijze - aanvragen en monitoring

1. Aanvragen die bij de stichting worden ingediend, worden behandeld volgens de vastgestelde procedure zoals wordt beschreven in de subsidievoorwaarden van de stichting en/of de toepasselijke subsidieoproep.
2. De adviesraad wordt door de directeur-bestuurder voorafgaand aan een besluit op een aanvraag in de gelegenheid gesteld om daarover advies uit te brengen.
3. Een advies over een aanvraag wordt voorbereid door een aantal door de voorzitter van de adviesraad aan te wijzen leden.
4. Bij een advies op een aanvraag wordt het oordeel van externe referenten, zowel ervaringsdeskundigen als wetenschappelijke experts, betrokken.
5. Het advies van de adviesraad wordt voorzien van argumenten. De adviesraad streeft naar een unaniem advies, echter indien de adviesraad geen consensus bereikt, worden de verschillende standpunten op gelijke wijze belicht.
6. Op basis van het advies besluit de directeur-bestuurder op een aanvraag. Indien de directeur-bestuurder besluit van het advies af te wijken, dan wordt dit schriftelijk van argumenten vergezeld ter kennis gebracht aan de adviesraad. In het geval dat de adviesraad adviseert een aanvraag af te wijzen op de grond dat deze van onvoldoende wetenschappelijke kwaliteit is, zal de directeur-bestuurder niet van het advies van de adviesraad afwijken.
7. Indien het aanleveren van een voortgangsverslag als vereiste vermeld staat in de subsidievoorwaarden, dient het voortgangsverslag door minimaal twee door de voorzitter aan te wijzen leden van de adviesraad te worden beoordeeld. Bij voorkeur zijn dat leden die het advies op de aanvraag hebben voorbereid. Indien het voortgangsverslag onvoldoende is bevonden door de twee door de voorzitter aangewezen leden van de adviesraad, zullen zij passende maatregelen adviseren aan de directeur-bestuurder.
8. Het eindverslag dient beoordeeld te worden door minimaal twee door de voorzitter aan te wijzen leden van de adviesraad te worden beoordeeld. Bij voorkeur zijn dat leden die het advies op de aanvraag hebben voorbereid. Indien het eindverslag onvoldoende is bevonden door de door de voorzitter aangewezen leden van de adviesraad, zullen zij passende maatregelen adviseren aan de directeur-bestuurder.

Artikel 7

Geheimhouding

1. De leden van de adviesraad zullen alle informatie die met hen is gedeeld in het kader van het lidmaatschap van de adviesraad, inclusief hetgeen besproken is tijdens de vergaderingen, strikt geheim houden en niet delen met derden, tenzij de stichting uitdrukkelijke voorafgaande toestemming heeft gegeven.

Artikel 8

Belangenverstrengeling

1. Leden van de adviesraad die een mogelijke belangenverstrengeling in de zin van Bijlage 1 bij dit reglement hebben ter zake van een aanvraag of project zijn uitgesloten van enige betrokkenheid bij de beraadslaging en besluitvorming over deze aanvraag of dit project.
2. Leden van de adviesraad dienen zelf aan te geven wanneer er sprake is van belangenverstrengeling in de zin van Bijlage 1 bij dit reglement.
3. Indien een lid betrokken is bij de voorbereiding van een aanvraag, zal dat lid de voorzitter van de adviesraad uiterlijk 4 weken voor de indiening hiervan op de hoogte brengen. Indien de voorzitter

voornemens is betrokken te zijn bij de voorbereiding van een aanvraag, brengt hij de vicevoorzitter hiervan terstond op de hoogte.

4. Ten hoogste drie leden van de adviesraad kunnen tegelijkertijd een aanvraag indienen. Wanneer er meer dan drie leden een aanvraag indienen, wordt op basis van loting bepaald welke aanvragen ingediend mogen worden.

Artikel 9

Compensatie en reiskostenvergoeding

1. Leden van de adviesraad ontvangen geen bezoldiging. Een eventuele reiskostenvergoeding voor de leden van de adviesraad wordt vastgesteld door de directeur-bestuurder na overleg met de raad van toezicht.

Dit reglement is, na overleg en met instemming van de voorzitter van de adviesraad, voorgesteld door de directeur-bestuurder. Dit reglement is vastgesteld door de raad van toezicht op 15 mei 2025.

Bijlage 1 Richtlijn belangenverstrengeling adviesraad

Van belangenverstrengeling met betrekking tot een aanvraag en/of project is sprake in de volgende situaties:

1. Persoonlijke of zakelijke betrokkenheid bij de aanvrager.
2. Persoonlijke of zakelijke betrokkenheid bij de aanvraag en/of het project.

Van belangenverstrengeling wordt in elk geval geacht sprake te zijn als een lid van de adviesraad:

- In de afgelopen 5 jaar heeft samengewerkt met de aanvrager;
- In de afgelopen 5 jaar wezenlijke betrokkenheid heeft gehad bij relevante wetenschappelijke publicaties van de aanvrager;
- Een persoonlijke relatie heeft met de aanvrager (zoals familie, vriend of vergelijkbare relatie);
- Een bestuurlijke relatie heeft [of in de afgelopen 3 jaar heeft gehad] in relatie tot de aanvragende instelling (zoals lid Raad van Bestuur/Toezicht of Commissaris);
- Zelf de hoofd- of mede-aanvrager is.