Huishoudelijk Reglement Stichting ARCH

De Stichting ARCH heeft als Statutaire doelen:

1. *Het bevorderen van de kwaliteit van zorg en behandeling die geleverd wordt aan mensen met systemische auto-immuunziekten, alsmede het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.*
2. *De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door het opzetten en in stand houden van een netwerk van expertise en een infrastructuur voor zorg en behandeling alsmede door het faciliteren van wetenschappelijk en toegepast onderzoek.*

Dit reglement is vastgesteld door Bestuur en bekrachtigd door de Raad van Toezicht. Aanpassingen kunnen worden voorgesteld door allen die actief betrokken zijn bij ARCH. Wijzigingen dienen conform de Statuten te worden goedgekeurd door de Raad van Toezicht.

1. Bestuur en Raad van Toezicht

1.1. De Stichting heeft een Raad van Toezicht met twee tot vijf leden; De leden van de Raad bezitten competenties zoals beschreven in de profielen in de bijlage bij dit reglement; leden worden benoemd voor 4 jaar, met mogelijkheid tot eenmalige verlenging met een termijn van 4 jaar. Nieuwe leden worden in onderling overleg gekozen nadat alle leden van de Raad een CV van kandidaten hebben beoordeeld en een kennismakingsgesprek met alle leden heeft plaatsgevonden. De Raad van Toezicht vergadert tenminste één maal per jaar, indien nodig in aanwezigheid van één of meer bestuursleden.

1.2. De Stichting heeft een Bestuur waarvan het aantal leden en de zittingstermijn van bestuursleden zijn vastgelegd in de statuten. Het bestuur wordt benoemd door de Raad van Toezicht, die zal toezien op een redelijke afspiegeling van ziektespecifieke expertise, regionale werkzaamheid en persoonlijke kwaliteiten van de bestuursleden en een passende verdeling tussen academische en perifere werkzaamheid.

1.2.1. Het Bestuur bestaat uit 3 tot 7 personen, die worden benoemd door de RvT conform de statuten. De voorzitter wordt specifiek benoemd door de Raad van Toezicht.

1.2.2. Bestuursleden worden benoemd voor 4 jaar, met mogelijkheid tot eenmalige verlenging met een termijn van 4 jaar.

1.2.3. Indien een vacature in het bestuur ontstaat zal deze tijdig en op passende wijze bekend worden gemaakt aan alle leden van werkgroepen en andere organen van de Stichting. Deze betrokkenen kunnen zichzelf of iemand anders kandideren als bestuurslid. Bestuur en RvT kunnen ook zelf kandidaten aanzoeken. Het zittende bestuur legt de kandidaten voor aan de Raad van Toezicht, waarna deze op grond van de onder 1.2 genoemde afwegingen een keus maakt en tot benoeming over gaat.

1.2.4. Het Bestuur is verantwoordelijk voor het beleid, het opstellen van jaarplannen en begroting, en legt daarover verantwoording af aan de RvT.

1.3. Aan alle leden van Bestuur en Raad van Toezicht zal transparantie middels een verklaring omtrent eventuele belangen worden gevraagd. Deze wordt besproken in een vergadering van het betreffende orgaan.

2. Werkgroepen

2.1 De Stichting kent ziektespecifieke Werkgroepen; zij staat open voor aansluiting van nieuwe werkgroepen gericht op verbetering van zorg voor patiënten met systemische auto-immuunziekten. Werkgroepen staan open voor wetenschappelijk onderzoekers, artsen en patiëntvertegenwoordigers in relatie tot de betreffende ziekte. Een voorstel voor toevoeging van andere ziektespecifieke werkgroepen kan door iedere belangstellende worden ingediend bij het bestuur. Een ARCH-werkgroep kan alleen worden toegevoegd als het bestuur daartoe besluit.

2.2 Elke werkgroep benoemt een voorzitter en een secretaris voor een termijn van 4 jaar; na 4 jaar is een eenmalige verlenging met een tweede termijn mogelijk.

3. ARCH-Bureau en Bestuur

3.1 Het bestuur laat de dagelijkse uitvoering van de activiteiten van de Stichting uitvoeren door het **ARCH-bureau** met als opdracht:

- het organiseren en faciliteren van bijeenkomsten van de diverse werkgroepen;
- het afstemmen van de activiteiten van de werkgroepen;
- het bijhouden van een adressenbestand van alle deelnemers van de diverse werkgroepen en/of commissies;
- het jaarlijks opstellen van een werkplan en begroting voor de activiteiten;
- het organiseren van een jaarlijkse algemene vergadering van alle werkgroepen, de Advies Commissie en het Bestuur;
- het laten beheren en onderhouden door daartoe geselecteerde bedrijven van eventuele applicaties en gegevensverzamelingen;
- het doen samenstellen van agenda en verslagen van de diverse vergaderingen.

3.2 Het bestuur draagt zorg voor een passende bezetting van het ARCH-bureau.

3.3 De jaarlijkse algemene vergadering wordt voorgezeten door een der Bestuursleden en een verslag wordt toegezonden aan alle werkgroep leden.

3.4 Bestuur coördineert en/of besluit tot deelneming in aanvragen voor financiële middelen om de gezamenlijke ARCH activiteiten te bekostigen.

3.5 Werkelijk gemaakte kosten ten behoeve van de organisatie van ARCH door bestuursleden, werkgroep of leden van door het bestuur ingestelde commissies of raden kunnen worden gedeclareerd bij het bureau onder overlegging van een schriftelijke factuur of nota; de redelijkheid van de gemaakte kosten wordt beoordeeld door het bestuur.

4. Adviesraad

4.1 Het bestuur stelt een Adviesraad in om het bestuur en/of werkgroepen gevraagd en

ongevraagd te adviseren omtrent vragen betreffende wetenschap, organisatie, maatschappelijke en ethische aspecten evenals verzamelen, opslag en gebruik van gegevens en materialen. De Adviesraad bestaat uit 4-10 personen, met een vertegenwoordiging van zorgverleners vanuit de diverse werkgroepen en met tenminste 1 patiëntvertegenwoordiger per aandoening. Alle werkgroepen kunnen kandidaten voor de Adviesraad voordragen. ARCH bestuursleden kunnen geen deel uitmaken van de Adviesraad. De leden van de Adviesraad hebben een zittingstermijn van 4 jaar met mogelijkheid tot eenmalige verlenging met een termijn van 4 jaar.

4.2 Bestuur maakt en beheert afspraken over databeheer, die indien gewenst als bijlage worden aangeboden bij overeenkomsten met deelnemende instellingen.

4.3 Vragen betreffende gebruik van gezamenlijk verzamelde data worden ingediend bij het bestuur. Het bestuur zal ingediende vragen voorleggen aan de Adviesraad, die binnen 12 weken advies uitbrengt. De minimale eisen waaraan een aanvraag moet voldoen worden vermeld in bijlage 2.

4.4 Besluitvorming in Bestuur, en Werkgroepen en Adviesraad kan plaatsvinden via digitale vormen van overleg, telefonische vergadering of een fysieke vergadering.

4.5 Indien bestuur of andere ARCH geledingen een besluit niet met unanimiteit kunnen nemen kan tot stemming worden overgegaan. Een enkelvoudige meerderheid is voldoende om een besluit te nemen.

5. Afspraken over de deelnemers

5.1 Onderzoekers en artsen met aantoonbare belangstelling voor systeemziekten kunnen deelnemen aan de werkgroepen.

5.2 Ervaringsdeskundigen betreffende specifieke ziekten kunnen deelnemen aan de werkgroepen, bij voorkeur als afgevaardigde van een relevante patiëntenorganisatie.

5.3 ARCH houdt een registratie bij van de actieve deelnemers, hun adresgegevens, en hun specifieke activiteiten en taken voor de doelstellingen van de Stichting.

5.4 Verantwoordelijkheid voor kwaliteit en monitoring van data dient te geschieden volgens de GCP-richtlijnen. Binnen de kaders van GCP besluit het ARCH bestuur over de wijze waarop de monitoring van landelijke databases geborgd kan worden.

5.5 De werkgroepen maken jaarlijks een werkplan en een rapportage van hun activiteiten en delen deze met het bestuur.