
REGLEMENT MEDISCHE ADVIESRAAD STICHTING HUIDLYMFOOM

Het bestuur van de stichting Huidlymfoom, statutair gevestigd te Leiden, ingeschreven in het Handelsregister onder nummer 75441608,

overwegende,

dat de stichting ten doel heeft de behartiging van de individuele en/of collectieve belangen van patiënten met huidlymfomen en hun naasten, gericht op kennisdeling en het bewerkstelligen van een optimale kwaliteit van behandeling en op het bevorderen van het contact tussen enerzijds patiënten en anderzijds hun behandelend artsen en verplegend personeel;

dat, onder verwijzing naar artikel 15 van de statuten van de stichting, het bestuur het wenselijk vindt een Medische Adviesraad in te stellen;

besluit

in te stellen een Medische Adviesraad (hierna te noemen "MAR"), functionerend onder de volgende bepalingen.

Art. 1 Omvang en benoeming

Leden van de MAR worden benoemd door het bestuur. Ter vervulling van een vacature kan de MAR een voordracht doen aan het bestuur.

Een lid van de MAR wordt benoemd voor een periode van vier jaar en is vervolgens eenmaal herbenoembaar.

Het aantal leden bedraagt minimaal vijf en maximaal negen.

Art. 2 Functievereisten

Een lid van de MAR is een natuurlijk persoon met een medische achtergrond en/of specialistische kennis op het gebied van het doel van de stichting.

Een lid van de MAR kan niet zijn een bestuurder van de stichting of lid van enig ander orgaan van de stichting.

Art. 3 Taken en bevoegdheden

- De MAR geeft gevraagd en ongevraagd advies aan het bestuur over het beleid van de stichting en de uitwerking daarvan en

- houdt zich op de hoogte van lopend en nieuw wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot het ontstaan en de behandeling van huidlymfomen,
- verleent medewerking aan publicaties van artikelen en van door de stichting uit te geven patiënteninformatie (brochures),
- adviseert het bestuur bij de beoordeling van aanvragen voor ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek.
- De MAR is bevoegd om gezamenlijk met de Patiëntenraad van de stichting een voordracht te doen voor benoeming van een bestuurslid ingeval van een vacature.
- Voor een statutenwijziging van de stichting is goedkeuring van de MAR vereist.

Art. 4 Werkwijze

De MAR komt minimaal eenmaal per jaar bijeen ter bespreking van de algemene gang van zaken.

Minimaal eenmaal per jaar komen MAR en een afvaardiging van het bestuur en Patiëntenraad bijeen ter bespreking van de algemene gang van zaken.

De MAR kiest uit zijn midden een voorzitter die vergaderingen leidt en primair de communicatie verzorgt richting bestuur.

De MAR bepaalt zijn eigen werkwijze.

Art. 5 Beëindiging lidmaatschap MAR

Een lid van de MAR defungeert:

- a. door overlijden;
- b. door zijn vrijwillig aftreden;
- c. door zijn ontslag, gegeven door het bestuur.

Aldus vastgesteld door het bestuur van Stichting Huidlymfoom in zijn vergadering van 29 augustus 2019.