

## REGLEMENT SECTIE ERFELIJKE EN AANGEBOREN AANDOENINGEN

### Artikel 1. Status

1. De Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (EAA) is een sectie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).
2. De sectie is opgericht op de algemene ledenvergadering van de NVK op 15 september 1995.
3. De sectie treedt met formele vragen en standpunten naar buiten na afstemming met het bestuur van de NVK.

### Artikel 2. Doelstelling

In het kader van artikel 2 van de statuten van de NVK stelt de sectie zich ten doel de zorg te bevorderen voor kinderen met een erfelijke of aangeboren aandoening.

### Artikel 3. Taakomschrijving

De sectie tracht de in dit reglement gegeven doelstelling te bereiken door:

1. *verbeteren van de patiëntenzorg, waaronder*
  - a. het opstellen van protocollen en richtlijnen voor onderzoek en behandeling van patiënten, in afstemming met de NVK Commissie Richtlijnen en waar relevant in overleg met zusterverenigingen;
  - b. het bijdragen aan de opleiding en nascholing van, alsmede de organisatie van cursussen voor kinderartsen, bijvoorbeeld in het kader van het kwaliteitsbeleid van de NVK;
  - c. het bijdragen aan de opleiding en nascholing van artsen van andere disciplines dan kindergeneeskunde, verpleegkundigen, paramedici en andere zorgprofessionals op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen;
  - d. het delen van informatie over baanbrekende inhoudelijke en beleidsmatige ontwikkelingen op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen door plaatsing op de website van de sectie;
  - e. het bevorderen van multidisciplinaire werkgroepen, poliklinieken en behandelteams voor kinderen of patiëntengroepen met erfelijke en aangeboren aandoeningen;
  - f. het bevorderen van samenwerking met medische specialismen die eveneens een belangrijke rol hebben in de zorg voor kinderen met erfelijke en aangeboren aandoeningen zoals klinische genetici (Vereniging Klinische Genetica Nederland, VKGN), (kinder-)neurologen (Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie, NVKN), artsen voor verstandelijk gehandicapten (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, NVAVG), kinderrevalidatie-artsen en kinder- en jeugdpsychiaters;
  - g. het bevorderen van samenwerking met individuele en overkoepelende patiëntenverenigingen van mensen met erfelijke en aangeboren aandoeningen.
2. *bijdragen aan de opleiding tot subspecialist, waaronder*
  - a. instellen van een Opleidingscommissie, waarvan bij voorkeur de voorzitter zitting heeft in de Plenaire Commissie Subspecialistische Opleidingen (PCSO, zie reglement Stuurgroep Subspecialisatie);
  - b. opstellen van concept-herregistratie-eisen voor de herregistratie van subspecialisten Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (EAA).

3. *bijdragen aan wetenschappelijke ontwikkelingen, waaronder*
  - a. organisatie van wetenschappelijke bijeenkomsten en discussiebijeenkomsten;
  - b. inbrengen van onderwerpen op wetenschappelijke vergaderingen, bijeenkomsten van andere secties van de NVK en op binnen- en buitenlandse congressen en symposia;
  - c. het stimuleren en waar mogelijk op elkaar afstemmen van nationaal en internationaal onderzoek.
  
4. *voorts door, onder meer*
  - a. op eigen initiatief dan wel op verzoek van het bestuur van de NVK een behoefteanalyse op te stellen voor het aantal subspecialisten voor Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen voor de komende vijf jaar;
  - b. op verzoek van het bestuur van de NVK de vereniging waar mogelijk en zinvol te vertegenwoordigen in externe commissies en werkgroepen.

#### Artikel 4. **Lidmaatschap van de sectie**

##### 1. *Leden van de NVK*

- a. Het lidmaatschap van de sectie staat open voor alle leden van de NVK ongeacht hun soort lidmaatschap.
- b. Aanmelding als lid geschiedt bij het frontoffice van de NVK.
- c. Het sectiejaar loopt van 1 januari t/m 31 december.
- d. Het lidmaatschap wordt beëindigd door:
  - I. overlijden;
  - II. opzegging van het lidmaatschap van de sectie;
  - III. opzegging van het lidmaatschap van de NVK;
  - IV. ontzegging.

Het bestuur van de sectie heeft het recht om, bij meerderheid van stemmen, het lidmaatschap van een lid door ontzegging te beëindigen. Dit kan uitsluitend als een lid in strijd handelt met het reglement of de besluiten van de sectie, of indien het lid de sectie op andere wijze onredelijk benadeelt, bijvoorbeeld in geval van wanbetaling. De betrokkene wordt ten spoedigste schriftelijk, met opgave van redenen, van het besluit in kennis gesteld. Hiertegen staat beroep open tot een maand na ontvangst van de kennisgeving van het besluit. Dit beroep wordt besproken op de eerstvolgende huishoudelijke vergadering van de sectie. Daarna staat nog beroep open bij het bestuur van de NVK. Gedurende de beroepstermijn en hangende het beroep is het lid geschorst.

##### 2. *Niet-leden van de NVK*

- a. Het lidmaatschap van de sectie staat open voor alle geïnteresseerden niet-leden van de NVK
- b. Deze niet-leden van de NVK hebben echter geen stemrecht en kunnen geen lid worden van het bestuur van de sectie

#### Artikel 5. **Bestuur**

##### 1. *Samenstelling*

- a. Het bestuur van de sectie is samengesteld uit tenminste 3 en ten hoogste 6 personen, onder wie tenminste één niet-academisch werkende kinderarts-EAA.
- b. Alleen leden van de NVK komen in aanmerking voor een bestuursfunctie
- c. Tussentijdse vacatures worden zo spoedig mogelijk opgevuld.

##### 2. *Verkiezing*

- a. Conform artikel 10 lid 3 van het huishoudelijk reglement van de NVK kiezen de leden van de sectie hun eigen bestuur.
- b. Kandidaten worden tenminste 4 weken voor de vergadering waarop de verkiezing zal plaatsvinden door het bestuur van de sectie bekend gemaakt. Tegenkandidaten kunnen worden gesteld op voordracht van tenminste 5 leden van de sectie, die deze voordracht met hun handtekening hebben bekrachtigd. De tegenkandidatuur wordt tenminste 2 weken voor de vergadering, waarop de verkiezing plaatsvindt, schriftelijk bij de secretaris van de sectie ingediend.
- c. Bij enkele kandidaatstelling wordt de betrokkene automatisch gekozen. Bij meer kandidaten wordt degene met een meerderheid van stemmen gekozen. Als geen meerderheid van stemmen is bereikt, volgt een tweede stemming. Mocht dit wederom niet tot een beslissing leiden, dan kiest het bestuur van de sectie uit de dan overgebleven kandidaten.
- d. De duur van de zittingsperiode is 4 jaar. De leden zijn eenmaal herkiesbaar. Dus de totale zittingsperiode is maximaal 8 jaar.

### 3. *Werkwijze*

- a. De bestuursleden kiezen uit hun midden tenminste een voorzitter en een secretaris/penningmeester, zo mogelijk ook een vicevoorzitter. In plaats van de secretaris/penningmeester kan worden geopteerd voor een secretaris en een penningmeester.
- b. De voorzitter coördineert de werkzaamheden van de sectie.
- c. De voorzitter leidt de vergaderingen. Bij diens afwezigheid wordt deze taak vervuld door de vicevoorzitter. Is deze niet aanwezig of benoemd dan wordt de voorzittersfunctie waargenomen door één van de andere bestuursleden.
- d. De secretaris/penningmeester of secretaris bewaart en beheert het archief, voert de correspondentie, schrijft vergaderingen uit en notuleert.
- e. De secretaris/penningmeester of penningmeester beheert de gelden van de sectie;
- f. Het bestuur vergadert minstens 2 keer per jaar of zoveel vaker als noodzakelijk wordt geacht.
- g. Ieder bestuurslid heeft recht op het uitbrengen van één stem.
- h. Besluiten binnen de sectie kunnen slechts worden genomen indien tenminste de meerderheid van de bestuursleden van de sectie (waaronder de voorzitter of secretaris/penningmeester c.q. secretaris) aanwezig is.
- i. Besluiten worden genomen bij meerderheid van stemmen. Bij staken van de stemmen beslist de voorzitter.
- j. Het bestuur van de sectie kan overgaan tot het instellen van één of meer expertisegroepen en werkgroepen. Een expertisegroep heeft een permanent karakter en adviseert het bestuur van de sectie over een bepaald (deel)onderwerp binnen de sectie. Een werkgroep wordt tijdelijk ingesteld en krijgt een concrete taak die binnen een bepaalde tijdsduur wordt afgerond. Een taak kan bijvoorbeeld zijn de organisatie van een bepaalde bijeenkomst of de uitwerking van een protocol, etc.
- k. Het bestuur van de sectie heeft het recht om niet-leden van de NVK als participant in de onder j. bedoelde expertise- en werkgroepen op te nemen. De voorzitter van een expertise- of werkgroep is altijd een NVK-lid.

### 4. *Geheimhouding*

De leden van het sectiebestuur verplichten zich geheimhouding te betrachten betreffende vertrouwelijke informatie en persoonsgegevens waarover zij kunnen beschikken uit hoofde van hun functie.

## Artikel 6. **Vergaderingen**

### 1. *Wetenschappelijke vergaderingen*

- a. Tenminste 2 keer per jaar organiseert het bestuur van de sectie een wetenschappelijke bijeenkomst voor de leden van de sectie.
- b. Tenminste 2 weken tevoren worden de sectieleden uitgenodigd en van het programma op de hoogte gesteld.
- c. Het bestuur van de sectie kan ook niet-leden uitnodigen.

## 2. *Huishoudelijke vergaderingen*

- a. Tenminste 2 keer per jaar organiseert het bestuur een huishoudelijke vergadering voor de leden van de sectie.
- b. Tenminste 2 weken tevoren worden de sectieleden uitgenodigd en van de agenda op de hoogte gesteld.
- c. Het bestuur van de sectie kan ook niet-leden als participant uitnodigen. Niet-leden hebben evenwel geen stemrecht.
- d. Op elke huishoudelijke vergadering worden de notulen van de voorafgaande huishoudelijke vergadering besproken. Deze notulen worden tenminste 2 weken tevoren aan de sectieleden beschikbaar gesteld.
- e. Tenminste 1 keer per jaar legt de penningmeester c.q. secretaris/penningmeester in een huishoudelijke vergadering aan de leden van de sectie een financiële verantwoording af door presentatie van een financieel jaaroverzicht dat tevoren door een, door de sectie benoemde, kascommissie is goedgekeurd.

## 3. *Besluiten*

- a. Besluiten worden uitsluitend in de huishoudelijke vergaderingen genomen en alleen over onderwerpen die op de agenda staan vermeld.
- b. In de huishoudelijke vergadering heeft ieder sectielid, zijnde lid van de NVK, recht op het uitbrengen van één stem.
- c. Besluiten worden bij meerderheid van stemmen genomen, gegeven een quorum van 15% van de bij de sectie aangesloten leden en tenminste twee derde van de aanwezige stemmen.
- d. Dit quorum geldt voor de bij de sectie aangesloten leden, exclusief de bestuursleden.
- e. Is het genoemde quorum niet aanwezig, dan moet na tenminste zes (6) en ten hoogste tien (10) weken opnieuw een vergadering met hetzelfde doel worden belegd. Op deze vergadering kan, ongeacht het quorum, het besluit worden genomen, indien daartoe door tenminste twee derde van de aanwezige leden wordt besloten.

## Artikel 7. **Financiën**

1. De sectie voert een eigen geldelijk beheer.
2. De sectie is gerechtigd contributie te heffen van haar leden.
3. Van niet-leden die structureel als participant aan de sectievergaderingen deelnemen wordt een financiële bijdrage gevraagd die gelijk is aan de contributie van de leden van de sectie.
4. Over financiële ondersteuning in de zin van sponsoring en donaties vindt zo nodig overleg plaats met het bestuur van de NVK.

## Artikel 8. **Verantwoording**

1. Er is een bestuurslid van de NVK benoemd als aanspreekpunt voor de sectie. Tenzij expliciet anders afgesproken betreft het hier de voorzitter.
2. Het bestuur van de sectie verzorgt op verzoek van het bestuur van de NVK een recent overzicht van de namen van de bestuursleden van de sectie, alsmede de namen en adressen van de participanten van de sectie.
3. De secretaris van de sectie brengt uiterlijk in de maand januari van elk jaar een kort schriftelijk verslag uit van de werkzaamheden van de sectie ten behoeve van het bestuur van de NVK.

#### Artikel 9. **Communicatie**

1. De leden van de sectie stemmen mondelinge en schriftelijke mededelingen namens de NVK vooraf met het NVK-bestuur af. Hierbij wordt er rekening mee gehouden dat er geen schade wordt toegebracht aan (het imago van) de NVK.
2. De sectie kan in afstemming met het bureau van de NVK gebruik maken van de NVK-website, zowel voor het delen van informatie binnen de sectie als voor publieksinformatie.
3. In overleg met het NVK-bestuur kan de sectie gebruik maken van het NVK-logo.

#### Artikel 10. **Belangenverstrengeling**

De leden van de sectie zijn gehouden aan de door de NVK onderschreven code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling van Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Gezondheidsraad (GR), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Federatie Medisch Specialististen (FMS).

#### Artikel 11. **Ontbinding**

1. Ontbinding van de sectie kan slechts plaatsvinden indien dit op een speciaal daartoe belegde vergadering wordt besloten, gegeven een quorum van 15% van de bij de sectie aangesloten NVK-leden en tenminste twee derde van de aanwezige stemmen.  
Dit quorum geldt voor de bij de sectie aangesloten leden, exclusief de bestuursleden.  
Is het genoemde quorum niet aanwezig, dan moet na tenminste zes (6) en ten hoogste tien (10) weken opnieuw een vergadering met hetzelfde doel worden belegd. Op deze vergadering kan, ongeacht het quorum, het besluit tot ontbinding worden genomen indien daartoe door tenminste twee derde van de aanwezige leden wordt besloten.
2. Bij ontbinding vervalt het financiële saldo aan de NVK.

#### Artikel 12. **Slotbepalingen**

1. Een voorstel tot herziening van dit reglement kan door het bestuur van de sectie of door tenminste 3 sectieleden worden ingediend. Een voorstel tot herziening van het reglement moet tenminste 4 weken voor de huishoudelijke vergadering van de sectie door de secretaris zijn ontvangen. De leden van de sectie worden tenminste 2 weken voor de vergadering schriftelijk van het voorstel op de hoogte gebracht.
2. Een besluit tot herziening van het sectiereglement behoeft de goedkeuring van het bestuur van de NVK.
3. In omstandigheden waarin dit reglement niet voorziet beslist het bestuur van de sectie in goed overleg met het bestuur van de NVK. Dergelijke beslissingen zijn altijd in overeenstemming met de statuten en het huishoudelijk reglement van de NVK.

Dit reglement is vastgesteld in de bestuursvergadering van .....

Namens het NVK-bestuur,

@@@, secretaris