



## Reglement van de maatschappelijke adviesraad (MAR)

### Artikel 1

#### Begripsbepaling

In dit reglement worden de volgende begrippen gehanteerd:

- a. **stichting**: de stichting ParkinsonNL, gevestigd te Amersfoort;
- b. **statuten**: de statuten van de stichting, zoals gewijzigd met ingang van 26 maart 2021;
- c. **directeur-bestuurder**: de directeur van de stichting, belast met de taken en bevoegdheden zoals vastgelegd in artikel 5 tot en met 9 van de statuten en het directiereglement;
- d. **raad van toezicht**: de raad van toezicht als bedoeld in artikel 10 tot en met 14 van de statuten;
- e. **maatschappelijke adviesraad (MAR)**: het adviesorgaan van de stichting als bedoeld in artikel 16 van de statuten;
- f. **ervaringsdeskundigen**: personen die ervaring hebben met de ziekte van Parkinson of parkinsonisme, zijnde patiënten, naasten en mantelzorgers;
- g. **MAR-reglement**: het onderhavige reglement van de maatschappelijke adviesraad.

### Artikel 2

#### Inleidende bepalingen

1. ParkinsonNL consulteert de maatschappelijke adviesraad (MAR) voor de subsidies omtrent maatschappelijke (onderzoeks-)projecten en innovaties (statuten art. 16.2) en de wetenschappelijke adviesraad (WAR) voor de subsidies omtrent wetenschappelijk onderzoek (statuten art. 15.3).
2. De MAR geeft de directeur-bestuurder en de raad van toezicht gevraagd of ongevraagd advies op het gebied van innovatieprojecten met relevantie voor zowel mensen met de ziekte van Parkinson en hun omgeving als de maatschappij die - met het verzoek om een financiële bijdrage - bij ParkinsonNL worden ingediend. De MAR adviseert daarbij de directeur-bestuurder in algemene zin waar het gaat om de te volgen koers vanuit maatschappelijke en professionele optiek en over het al dan niet toekennen van een verzoek.
3. De adviezen kunnen alle zaken betreffen op het gebied van (innovatie)projecten met relevantie voor zowel patiënt als maatschappij waarover de adviesraad wordt geacht deskundig te zijn.
4. De MAR laat zich mede inspireren door het patiënten perspectief en adviezen worden getoetst aan de Parkinson onderzoeks- en



innovatieagenda als omschreven in de doelstelling van de Parkinsonalliantie Nederland (statuten art. 15.4).

5. Een door de MAR uitgebracht advies is niet bindend.
6. ParkinsonNL bewaakt de voortgang van lopend, toegekend onderzoek en vraagt indien nodig advies van de MAR over eventuele bijsturing hiervan.
7. De MAR werkt binnen het vastgestelde inhoudelijke en financiële beleidskader van ParkinsonNL.
8. Bij instelling ontvangen de leden van de MAR de volgende documenten: statuten, algemene subsidievoorwaarden, MAR reglement, takenlijst MAR, gedragscode, beleidsdocument en agenda op onderzoek en innovatie.
9. MAR-leden verlenen, op verzoek, medewerking aan Communicatie en PR activiteiten vanuit ParkinsonNL.

### **Artikel 3**

#### **Samenstelling van de maatschappelijke adviesraad**

1. De MAR bestaat uit ten minste 5 en maximaal 10 leden, waarvan 1 voorzitter en 1 vicevoorzitter (Statuten art. 16.3). De MAR bestaat uit zowel ervaringsdeskundigen als experts in de zorg en het sociale domein. Ervaringsdeskundigen vormen de meerderheid van de adviesraad (Statuten art. 16.6).
2. De leden vertegenwoordigen zoveel mogelijk de (innovatie-)terreinen waarvoor aanvragen kunnen worden ingediend en ook zal gestreefd worden naar een redelijke verhouding in geografische spreiding.
3. Leden hebben enkel een professionele relatie en geen belangenverstrengeling met raad van toezicht, directeur-bestuurder, medewerkers en/of wetenschappelijke adviesraad van ParkinsonNL.

### **Artikel 4**

#### **Instelling van de maatschappelijke adviesraad**

1. De leden van de MAR worden benoemd door de directeur-bestuurder, op voordracht van de MAR-leden (Statuten art. 16.). De werving van de leden wordt uitgevoerd door het team Kennis & Impact. Mensen met parkinson(ismen) worden in de MAR benoemd op voordracht van de Parkinson Vereniging (Statuten art. 16.6).
2. Benoeming voorzitter en vicevoorzitter:
  - 2.1. De directeur-bestuurder stelt vast wanneer een nieuwe voorzitter of vicevoorzitter zal worden benoemd.
  - 2.2. De directeur-bestuurder stelt in overleg met de voorzitter of vicevoorzitter (afhankelijk van welke functie opnieuw benoemd gaat worden) een profiel op en een kandidatenlijst bestaande uit ten minste 3 kandidaten.
  - 2.3. De directeur-bestuurder stelt in overleg met de voorzitter of vicevoorzitter een ranking op van kandidaten op basis van de aansluiting van de kandidaten bij het opgestelde profiel. De directeur-bestuurder draagt de ranking voor aan de raad van toezicht.



- 2.4. Na goedkeuring door de raad van toezicht nodigt de directeur-bestuurder de kandidaat op de hoogste plaats in de ranking uit voor de functie van voorzitter of vicevoorzitter.
  - 2.4.1. Bij acceptatie benoemt de directeur-bestuurder op bindende voordracht van de raad van toezicht de kandidaat tot voorzitter of vicevoorzitter conform.
  - 2.4.2. Bij afwijzing nodigt de directeur-bestuurder het volgende kandidaat-lid van de kandidatenlijst uit.
  - 2.4.3. Indien alle kandidaat-leden van de kandidatenlijst de uitnodiging afwijzen, dan stelt de directeur-bestuurder in overleg met de raad van toezicht een nieuw profiel en/of kandidatenlijst op en verloopt de procedure van uitnodigen zoals hierboven beschreven.

## **Artikel 5**

### **Werkwijze van de maatschappelijke adviesraad**

1. De MAR vergadert minimaal één maal per jaar en verder zo vaak als de MAR of de directeur-bestuurder dat wenselijk acht.
2. De MAR neemt alle besluiten bij gewone meerderheid van de in vergadering uitgebrachte stemmen.
3. Het quorum van een vergadering van de MAR 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 MAR in deze vergadering geen projecten beoordelen en adviezen vaststellen.
4. Alle adviezen worden voorzien van argumenten aan de directeur-bestuurder voorgelegd. De MAR streeft naar een eenduidige advisering, echter indien in de raad geen algehele consensus over een advies kan worden bereikt, worden de verschillende standpunten op gelijke wijze belicht.
5. De directeur-bestuurder besluit om op basis van deze adviezen al dan niet over te gaan tot honorering van de betreffende projecten. Indien de directeur-bestuurder besluit van het advies af te wijken dan wordt dit schriftelijk van argumenten vergezeld ter kennis gebracht aan de MAR.
6. De directeur-bestuurder van de stichting en/of de diens plaatsvervanger woont alle vergaderingen als toehoorder bij.
7. Het team Kennis en Impact van de stichting staat de MAR in zijn werkzaamheden bij.
8. De extra taken van de voorzitter t.o.v. een lid van een ingestelde MAR betreffen:
  - 8.1. het voorzitten van de vergadering;
  - 8.2. het verdelen van beoordelingen over de MAR-leden;
  - 8.3. in overleg met de directeur-bestuurder bepalen welke vooraanvragen geselecteerd worden om een volledig protocol in te dienen;
  - 8.4. het fungeren als eerste aanspreekpunt voor advies omtrent het innovatiebeleid, beoordeling van projecten en functioneren van de MAR;



- 8.5. jaarlijks bespreken van het functioneren van de MAR met de directeur-bestuurder.
9. De vicevoorzitter neemt de taken van de voorzitter over bij afwezigheid, belangenverstremgeling of betrokkenheid van de voorzitter bij een projectvoorstel.

## **Artikel 6**

### **Zittingstermijn**

1. De leden worden benoemd voor een periode van 3 jaar. Verlenging van de termijn is mogelijk, na goedkeuring van de directeur-bestuurder. De benoeming mag maximaal één maal met 3 verlengd worden. Het team Kennis & Impact draagt hiertoe de leden voor aan de directeur-bestuurder.
2. Het lidmaatschap van de MAR eindigt:
  - 2.1. op schriftelijk verzoek van het lid zelf (terugtrekking);
  - 2.2. op schriftelijk en bindend verzoek van ParkinsonNL vanuit de directeur-bestuurder (ontslag);
  - 2.3. bij het verstrijken van de (maximale) zittingstermijn;
  - 2.4. bij overlijden van het lid.
3. Na ontslag of het verloop van de maximale zittingstermijn, mag een lid minimaal 6 jaar geen lid worden van de MAR.

## **Artikel 7**

### **Subsidies**

1. De MAR is verantwoordelijk voor de beoordeling van nieuw ingediende (innovatie-)projecten met relevantie voor zowel de (zorg aan en kwaliteit van leven van) mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun naaste omgeving als de maatschappij. De beoordeling zal volgens de vastgestelde procedure verlopen zoals wordt beschreven in de subsidievoorwaarden van de stichting.
2. De MAR is verantwoordelijk voor de beoordeling van de voortgang van de projecten met relevantie voor zowel de (zorg aan en kwaliteit van leven van) mensen met de ziekte van Parkinson(ismen) en hun naaste omgeving als de maatschappij. De beoordeling zal volgens de vastgestelde procedure verlopen zoals wordt beschreven in de subsidievoorwaarden van de stichting.

## **Artikel 8**

### **Geheimhouding**

1. Alle leden van de MAR (incl. voorzitter en vicevoorzitter) hebben een geheimhoudingsplicht.

## **Artikel 9**

### **Belangenverstremgeling**

1. Indien één of meer leden van de MAR op enigerlei wijze betrokken zijn bij een voorliggend projectvoorstel, neemt dit lid of nemen deze leden geen deel aan de beraadslaging.



2. Het is de leden van de MAR toegestaan een subsidieaanvraag in te dienen bij ParkinsonNL. In dat geval wordt het betreffende lid uitgesloten van enige betrokkenheid bij de beoordeling van deze aanvraag.
3. Indien een lid voornemens is een projectvoorstel in te dienen, is dit lid is verplicht de voorzitter van de MAR minimaal twee maanden voor sluitingsdatum van indiening hiervan op de hoogte te brengen. Indien de voorzitter voornemens is een projectvoorstel in te dienen, brengt hij de vicevoorzitter hiervan op de hoogte. Zo kan de voorzitter of vicevoorzitter garanderen dat ten hoogste 3 leden niet kunnen deelnemen aan de beraadslaging. Wanneer er meer dan 3 leden kenbaar maken een aanvraag in te willen dienen, wordt op basis van loting bepaald wie kan indienen. Leden die op deze manier betrokken zijn bij een aanvraag, mogen het volgende jaar niet wederom op deze manier betrokken zijn bij een aanvraag.
4. De leden van de MAR die werkzaam zijn bij hetzelfde instituut of bedrijf als de aanvrager van een subsidieaanvraag worden uitgesloten van enige betrokkenheid bij de beoordeling van deze aanvraag. Bij de bespreking van deze aanvraag tijdens de vergadering verlaat het desbetreffende lid de vergaderruimte.
5. De leden en de voorzitter van de MAR dienen zelf aan te geven wanneer er sprake is van belangenverstremgeling. De 'richtlijn belangenverstremgeling maatschappelijke adviesraad' (bijlage 1) geeft het kader hiervoor.

## **Artikel 10**

### **Compensatie en onkostenvergoeding**

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

## **Artikel 11**

### **Toepasselijk recht**

1. Op dit MAR-reglement is Nederlands recht van toepassing.

Dit reglement is, na overleg en met instemming van de voorzitter van de MAR, voorgesteld door de directeur-bestuurder.

Dit reglement is vastgesteld door de Raad van Toezicht op 28 september 2021.



Pagina-einde

## **Bijlage 1**

### **Richtlijn belangenverstremgeling maatschappelijke adviesraad**

#### **Omschrijving**

Van belangenverstremgeling rond een subsidieaanvraag is sprake in de volgende twee situaties:

2. Persoonlijke of zakelijke betrokkenheid bij de aanvrager.
3. Persoonlijke of zakelijke betrokkenheid bij de aanvraag.

Belangenverstremgeling kan optreden op twee momenten in het beoordelingsproces:

1. Bij het beoordelen van subsidieaanvragen op papier.
2. Bij het bespreken van een subsidieaanvraag ter vergadering.

#### **Richtlijnen**

Van belangenverstremgeling is sprake als de aanvrager en het beoordelende lid van de maatschappelijke adviesraad:

- Uit hetzelfde instituut of divisie komen;
- Een persoonlijke betrekking hebben (zoals familie, vriend of vergelijkbare relatie);
- Een bestuurlijke relatie heeft in relatie tot de aanvragende instelling (zoals lid raad van bestuur/toezicht of commissaris);
- Eén en dezelfde persoon zijn.

Dit betekent dat het desbetreffende lid van de maatschappelijke adviesraad niet ingedeeld kan worden bij de beoordeling op papier van de betreffende subsidieaanvraag(en). Mocht een lid van de maatschappelijke adviesraad wel ingedeeld zijn op een aanvraag waar bovenstaande regels op van toepassing zijn, dan dient hij /zij dit aan te geven aan de stichting.

Tijdens de maatschappelijke adviesraad-vergadering betekent dit dat het desbetreffende lid van de maatschappelijke adviesraad bij de bespreking van deze subsidieaanvraag tijdelijk de vergaderruimte verlaat en niet deelneemt aan de besluitvorming.