



Bijgewerkt mei 2021

Huishoudelijke reglement Stichting NETNECKanker

Met betrekking tot Financiering e.a. bestuurlijke verplichtingen ter controle van een goede 'huishouding' van Stichting NETNECKanker

Dit is een groeidocument en kan worden aangepast wanneer nodig.

Controle op betalingen (uitgaven en inkomsten)

- Penningmeester voor betalingen, en verricht de online betalingen, en heeft rechtstreeks toegang tot de bankoverzichten en de rekeningen.
- De boekhouder voert samen met de penningmeester alle betalingen in (grootboek met codering van rekeningen)
- Deze grootboekhouding gaat daarna ook naar de secretaris van de stichting ter controle.

Wie mag welk geld uitgeven of plannen voor uitgave:

- De secretaris en penningmeester hebben beide een betaalpas van de Stichting, en de penningmeester heeft ook een creditcard vanwege betalingen zoals ENETS (scholing)
- De penningmeester en secretaris (in overleg met de boekhouder) controleren elk jaar of de coderingen (nummers bij soorten uitgaven) nog kloppen of beter kunnen worden aangepast om de boekhouding zo overzichtelijk en controleerbaar mogelijk te houden.
- Iedereen die geld uitgeeft (cash of met betaalpas van de stichting) moet van de betalingen een declaratieoverzicht geven aan de penningmeester, wat is ondertekend, van datum voorzien en dit wordt gecodeerd volgens de geldende codering van de stichting. Aan de hand hiervan mag de penningmeester het geld, wat 'cash' is voorgeschoten, vergoeden. Dit geldt zowel voor uitgaven door bestuur als vrijwilligers.
- Externe bedrijven/ZZP'ers die betaald klussen voor de Stichting moeten een rekening sturen die voldoet aan alle wettelijke voorwaarden.
- De drie hoofdbestuursleden van de stichting (penningmeester, secretaris, voorzitter) mogen zonder overleg een uitgave van max. 100,- euro doen. Na overleg met 1 ander bestuurslid mag er max. 500,- euro worden uitgegeven. En na overleg met alle drie de hoofdbestuurders mag een bedrag van meer dan 500,- worden uitgegeven met een gerichte bestemming passend in de doelstellingen en plannen van de stichting.

Inkomsten: giften en aanvragen van Grants/subsidie

- Aanvragen van een grant/subsidie voor een geoordeeld doel worden gedaan door de secretaris in overleg met het bestuur n.a.v. een plan dat de stichting wil realiseren.

- De secretaris schrijft een plan met begroting zodat het plan onder volledige dekking van gelden kan worden uitgevoerd. Het conceptplan wordt gedeeld met de hoofdbestuurders. Na goedkeuring van plan en financiering, wordt het plan met begroting ingediend bij de instantie (fonds/bedrijf/farmaceut) waar het geld wordt aangevraagd. Afhankelijk van de verdere route binnen die instantie wordt meestal bij goedkeuring om een rekening van ons gevraagd voor de uitkering van de gelden aan de Stichting. Daarna krijgt het plan een codering binnen het coderingssysteem van de Stichting.
- Elke rekening die wordt betaald in het kader van een bepaald plan met geormerkte financiering, wordt vervolgens in de boekhouding gecodeerd weggeschreven. De secretaris en penningmeester houden met elkaar contact over die uitgaven. Als een bepaalde post moet worden overschreden, door onverwachte omstandigheden zoals de coronacrisis, wordt dit binnen het bestuur overlegd en bekeken of er nog voldoende reserves zijn. Dit gebeurt voordat er financiële toezeggingen aan derden worden gedaan.
- Giften aan de Stichting worden weggeschreven in de boekhouding op verschillende posten: giften particulieren (onder 5.000 euro), grants Farmaceuten & bedrijven, subsidiefondsen (KWF etc.). Dit zodat gemakkelijk kan worden achterhaald waar het geld vandaan komt. Giften van particulieren boven de 5000,- euro worden ook apart vermeld met afkomst. Daarnaast wordt vermeld of het geormerkt geld is en aan welk plan het moet worden uitgegeven.
- Om transparantie naar onze doelgroep te bevorderen, delen wij de grote giften en aanvragen mee op social media (indien de gever daar toestemming voor geeft). Eens per jaar bedanken wij via social media ook alle particulieren die steeds geld geven (kleine en wat grotere giften). Met de grote giften van fondsen/bedrijven/particulieren boven 5.000,- euro worden afspraken gemaakt over publicatie op de website en eventueel vermelding in het doelplan.

Verplichte verantwoording financiering ANBI

- Jaarlijks wordt vóór 1 juli het financieel Jaarverslag gemaakt én aan de website gehangen, dit is een ANBI verplichting. Indien niet opgevolgd kan men de status kwijtraken. Het financieel Jaarverslag wordt tevens apart gepubliceerd op de homepage van de website. Het einde van het eerste boekjaar zal eind 2022 zijn.
- Indien gewenst door de geldschieters, die een bedrag boven de 5.000,- euro financieren, wordt de instantie in kwestie dan ook vermeld op de sponsorpagina met hun logo. Dit gaat altijd in overleg met de geldschieters omdat je niet zomaar een logo van een ander mag gebruiken.
- In het financieel Jaarverslag staan alle gegevens rond de financiering (inkomsten & uitgaven, voorbehoud uitgaven, en planning zoals begroting). Daarnaast wordt een inhoudelijke verantwoording geschreven over de activiteiten van de stichting over voorafgaand jaar.
- De begroting is simpel en gebaseerd op de reële uitgaven van voorafgaand jaar en de plannen voor de komende periode.
- Het voltallig bestuur is verantwoordelijk voor de publicatie van cijfers en begeleidende feiten. Deze tekent ter goedkeuring en pas daarna zal deze gepubliceerd worden.

Vrijwilligersvergoeding en verplichting:

- Alleen vrijwilligers met uitvoerende taken mogen (volgens de wet) een vrijwilligersvergoeding ontvangen. In principe kan een bestuur alleen vrijwilligersvergoeding ontvangen als zij door de situatie gedreven, veel uitvoerende taken ter hand moet nemen.
- De uitkering van vrijwilligersvergoeding wordt gekoppeld aan een vrijwilligerscontract met omschreven taken en doelen.
- Vrijwilligers tekenen voor geheimhouding naar derden via een vrijwilligers-contract.

- Vrijwilligers die meedoen aan de opname van films of een publicatie waarin zij persoonlijk voorkomen (boekje/folder/film/website) tekenen daarnaast ook een Quitclaim. Dit is ter bescherming van de Stichting zodat na publicatie van film/boekje etc. de desbetreffende vrijwilliger niet plotseling de toestemming kan terugtrekken omdat dit financieel grote gevolgen zou kunnen hebben.
- Van alle bestuursleden en vrijwilligers wordt eens per 5 jaar gevraagd een Verklaring Omtrent Gedrag te overleggen.

Geheimhoudingsverklaring

- Elke vrijwilliger, bestuurslid of extern bedrijf/ZZP'er (zoals de webmaster etc.) die toegang heeft tot persoonlijke gegevens van patiënten/naasten/bestuursleden tekent een Geheimhoudingsverklaring. In de Geheimhoudingsverklaring is vermeld dat geheimhouding niet alleen ten tijde van de activiteiten is verplicht, maar ook na uitdiensttreding c.q. stoppen van de werkzaamheden.
- Indien mensen de Geheimhoudingsverklaring negeren, kan er eventueel aangifte worden gedaan bij de politie nadat overleg met de persoon in kwestie heeft plaatsgevonden. Indien de persoon in kwestie niet bereid is tot overleg en verbetering, wordt meteen aangifte gedaan.

Bestuur & wisseling en verplichtingen naar RvA & MAR

- De Stichting kiest bewust voor een klein bestuur vanwege snelle wendbaarheid. Toetreding van nieuwe bestuursleden kan alleen nadat de aanwezige bestuursleden hun fiat hebben gegeven.
- Inschrijving bij de KvK van (nieuwe) bestuursleden geschiedt door de voorzitter. De voorzitter verricht alle handelingen t.a.v. de KvK.
- Opzegging van een bestuursfunctie gaat altijd in overleg met de overige bestuursleden zodat er tijdig een opvolger voor de functie kan worden gezocht.
- De Stichting heeft een Raad van Advies (RvA) waar inhoudelijk met het bestuur wordt meegedacht en gekeken. Deze bestaan uit patiënten en naasten.
- Belangrijke activiteiten of veranderingen in het beleid van de Stichting, worden altijd aan de Raad van Advies en Medisch-wetenschappelijke Advies Raad meegedeeld en/of in overleg genomen, evenals een verplichte toezending van het Financieel Jaarverslag zodra dit aan de website wordt gehangen.

Taken en samenwerking

De taken van de Stichting zijn:

- belangenbehartiging voor patiënten met neuro-endocriene kanker en hun naasten;
- het bevorderen van uitwisseling van kennis tussen de doelgroepen onderling;
- het bevorderen van passende zorgverlening en het bevorderen van nieuw wetenschappelijk onderzoek in het streven naar verbetering van behandelingen en verlenging van het leven,

De Stichting is opgericht om bovenstaande taken over te nemen van Stichting NET-groep. Voorlichting en de informatievoorziening van patiënten en hun naasten zullen niet vallen onder de taken van de Stichting. Deze taak blijft Stichting NET-groep vervullen.

Stichting NET-groep gaat per 1 mei 2021 haar takenpakket versmallen.

Dit houdt in dat de NET-groep zich vanaf die datum in de uitvoering alleen nog toelegt op de voorlichting over neuro-endocriene tumoren en kanker (alle NET & NEC) via de website.

De NET-groep zal het beheren van de website, het uitbreiden van de informatie en het toegankelijk maken van nieuwe informatie over de ziekten en de gevolgen, voor de doelgroepen actief voortzetten.

Stichting NET-groep heeft verder geen inhoudelijke bemoeienis met de nieuwe stichting NETNECKanker, behalve als ons collegiaal om informatie wordt gevraagd.

Ook indien de nieuwe Stichting NNK niet slaagt in haar voornemen, zal Stichting NET-groep zich niet meer buigen over voornoemde taken die m.i.v. 1 mei 2021 worden afgestaan.

John van Bussel (voorzitter)

Faye Tukker (secretaris)

Karin van Es (penningmeester)