

Reglement Wetenschappelijke Adviesraad

Dit bestuursreglement (het Reglement) heeft betrekking op **Stichting Kabuki Syndroom**, een stichting, statutair gevestigd te Amersfoort, met postadres te Verdunplein 17, 5627SZ Eindhoven, ingeschreven in het Handelsregister onder nummer 83113622 (de **Stichting**). Het Reglement is integraal vastgesteld door zowel het bestuur van de Stichting (het **Bestuur**) als door de Wetenschappelijke Adviesraad (de **WAR**) op*. Het Reglement is in werking getreden per 1 juli 2025.

1 | Status en inhoud van het reglement

1.1 Dit Reglement dient ter aanvulling op de regels en voorschriften die (van tijd tot tijd) op de WAR van toepassing zijn op grond van Nederlands recht en/of de statuten van de Stichting (de **Statuten**).

1.2 Waar dit Reglement strijdig is met Nederlands recht en/of de Statuten, zullen deze laatsten prevaleren. Waar dit Reglement verenigbaar is met de Statuten, maar strijdig met Nederlands recht, zal dit laatste prevaleren.

1.3 Indien één van de bepalingen uit dit Reglement niet of niet meer geldig is, tast dit de geldigheid van de overige bepalingen niet aan. Het Bestuur zal samen met de WAR (de **Bestuursorganen**) bij ongeldige bepalingen voorstellen doen om deze te vervangen door geldige bepalingen waarvan het effect, gegeven de inhoud en strekking daarvan, zoveel mogelijk gelijk is aan die van de ongeldige bepalingen.

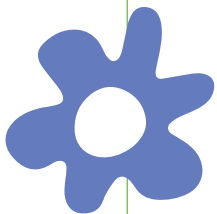
1.4 De Bestuursorganen hebben bij vaststelling van dit Reglement bij unaniem besluit verklaard:
i) toepassing te geven aan, en zich gebonden te achten aan verplichtingen van dit Reglement voor zover dat op hem en zijn afzonderlijke leden van toepassing is; en
ii) bij toetreding van nieuwe leden van de Bestuursorganen, deze leden een verklaring als hiervoor bedoeld te laten afleggen.

2 | Taak wetenschappelijke adviesraad

2.1 De leden van de WAR zijn collectief verantwoordelijk voor het adviseren van het Bestuur van Stichting Kabuki Syndroom.

2.2 De Wetenschappelijke Adviesraad vervult een adviesrol aangaande:

1. Het algemene beleid van de stichting.
2. Het beoordelen van projectaanvragen (volgens de dan geldende procedure die door de Bestuursorganen is vastgesteld).
3. Het verbeteren van de naamsbekendheid onder zorgprofessionals (dat kan ook door actief bij te dragen aan de naamsbekendheid).
4. Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek (dat kan ook door actief bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek).



2.3 De Wetenschappelijke Adviesraad wijst één van haar leden aan die Stichting Kabuki Syndroom representeert in het internationale afstemmingsorgaan (de Medical and Scientific Advisory Board van KSF). De representant kan zijn/haar verantwoordelijkheid delegeren naar één van de andere leden.

2.4 De Wetenschappelijke Adviesraad richt zich bij de vervulling van zijn taak naar het belang en de continuïteit van de Stichting en het maximaliseren van de kwaliteit van het leven voor kinderen en volwassenen met het Kabuki Syndroom volgens het adagium 'gewoon meedoen'.

2.5 Elk lid van de Wetenschappelijke Adviesraad het Bestuur heeft het recht om van het Bestuur (en van haar vrijwilligers en/of medewerkers) alle informatie te ontvangen omtrent zaken die hij/zij eventueel redelijkerwijs nuttig of passend acht in verband met zijn/haar collectieve verantwoordelijkheid voor het besturen van de Stichting.

3 | Samenstelling wetenschappelijke adviesraad

3.1 De Wetenschappelijke Adviesraad heeft minimaal drie leden; dit is eveneens vastgesteld in de Statuten.

3.2 De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad worden benoemd op de wijze als voorzien in de Statuten.

4 | Vergaderingen van de Wetenschappelijke Adviesraad

4.1 Vergaderingen van de Wetenschappelijke Adviesraad worden bijeengeroepen door de voorzitter van de Stichting, al dan niet op verzoek van één of meer leden van de Wetenschappelijke Adviesraad.

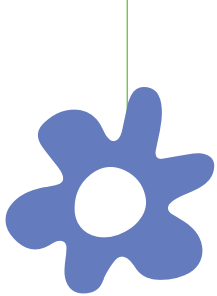
4.2 De agenda van elke vergadering wordt gemaakt door de voorzitter van de Stichting die de vergadering voorziet (als de voorzitter verhinderd is, geldt artikel 4.3). De overige leden van de Wetenschappelijke Adviesraad worden door de voorzitter in de gelegenheid gesteld om onderwerpen te agenderen.

4.3 De vergadering wordt door de voorzitter van de Stichting geleid. Als diegene verhinderd is, wordt de vergadering door iemand anders uit het Bestuur geleid.

4.4 De vergaderingen vinden middels video conferencing plaats. De voorzitter van de vergadering verzorgt de link naar de vergadering alsmede de stukken die ter vergadering worden besproken.

4.5 De vergadering wordt door de secretaris van het Bestuur genotuleerd. Als diegene verhinderd is, wordt de vergadering door iemand anders uit het Bestuur genotuleerd.

4.6 De notulen van de vergadering van de Wetenschappelijke Adviesraad worden vastgesteld in de eerstvolgende vergadering. Vastgestelde notulen vormen bewijs van het besprokene tijdens de vergadering.



5 | Adviezen van de Wetenschappelijke Adviesraad

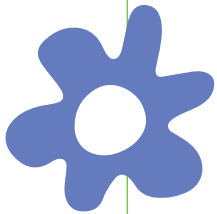
- 5.1** Ieder lid van de Wetenschappelijke Adviesraad heeft één stem.
- 5.2** Indien in een vergadering de meerderheid van alle leden van de Wetenschappelijke Adviesraad aanwezig zijn, kunnen geldige adviezen worden uitgebracht.
- 5.3** De Wetenschappelijke Adviesraad kan ook buiten de vergadering adviezen uitbrengen, mits:
- a. alle leden van de Wetenschappelijke Adviesraad zijn geraadpleegd
 - b. de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad tenminste twee weken de tijd hebben gekregen om een besluit (advies) te formuleren
 - c. het advies schriftelijk, daaronder begrepen langs elektronische weg, is genomen en het gemelde advies uitdrukkelijk wordt vermeld
 - d. de meerderheid van de leden van de Wetenschappelijke Adviesraad zijn/haar advies heeft uitgebracht
- 5.4** Besluiten worden gemaakt op basis van een gewone meerderheid van stemmen.
- 5.5** Een lid van de Wetenschappelijke Adviesraad mag slechts een volmacht geven aan een ander lid ten aanzien van een concrete en overzienbare situatie. Een lid van de Wetenschappelijke Adviesraad kan in een vergadering nooit meer dan twee stemmen uitbrengen, de eigen stem inbegrepen.
- 5.6** Een lid van de Wetenschappelijke Adviesraad dat bij een voorgenomen besluit een direct of indirect persoonlijk belang heeft, dient dit te melden aan de Wetenschappelijke Adviesraad.
- 5.7** Een lid van de Wetenschappelijke Adviesraad neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien hij daarbij een tegenstrijdig belang als bedoeld in artikel 5.5 heeft.

6 | Vacatievergoeding

- 6.1** De leden van de Wetenschappelijke Adviesraad hebben recht op een vacatievergoeding. De hoogte van deze vergoeding wordt door het Bestuur vastgesteld.
- 6.2** De penningmeester van de Stichting zal de vergoeding als bedoeld in artikel 6.1 aan het einde van het jaar vereffenen.

7 | Geheimhouding

Elk lid van de Wetenschappelijke Adviesraad is verplicht ten aanzien van alle informatie en documentatie verkregen in het kader van zijn/haar lidmaatschap de nodige discretie en, waar het vertrouwelijke informatie betreft, geheimhouding in acht te nemen. Leden en oud-leden van de Wetenschappelijke Adviesraad zullen vertrouwelijke informatie niet openbaar maken aan het publiek, of op andere wijze ter beschikking van derden stellen, tenzij de Stichting deze informatie openbaar heeft gemaakt of anderszins is vastgesteld dat deze informatie al bij het publiek bekend is, bekendmaking is vereist krachtens de wet of een toepasselijk voorschrift van een toezichthoudende autoriteit, of krachtens een gerechtelijk bevel van een bevoegde rechter.



8 | Toepasselijk recht

8.1 Dit Reglement is onderworpen aan, en moet worden uitgelegd door toepassing van, Nederlands recht.

8.2 De rechtbank te Amsterdam is bij uitsluiting bevoegd om kennis te nemen van ieder geschil met betrekking tot dit Reglement (waaronder mede wordt verstaan geschillen betreffende het bestaan, de geldigheid en beëindiging van dit Reglement).