

Huishoudelijk Reglement Stichting Steun 22Q11 2026

Algemene bepalingen

Artikel 1

1. De stichting: Stichting Steun 22Q11, gevestigd te Uden, ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 61013471;
2. De statuten: de statuten van de stichting, zoals vastgelegd in een akte gepasseerd op 03-07-2014 bij notaris mr. Arie Willy Rehorts, kandidaat-notaris als waarnemer van mr. Sandra Viveen notaris te Hilversum en de statutenwijziging zoals vastgelegd in een akte gepasseerd op 6 maart 2025 bij mr. Lynn Elri van der Wel,----- toegevoegd notaris, hierna te noemen: 'notaris', bevoegd om akten te passeren in het protocol van mr. Richardus Johannes Wilhelmus Gerrits, notaris te Gemert-Bakel en-- mevrouw Sanne Wijn werkzaam te Gemert.
3. Het bestuur: het bestuur van de stichting als bedoeld in de statutenwijziging op 6 maart 2025
4. De directie: de directie is belast met de dagelijkse leiding, vertegenwoordiging naar buiten en is het aanspreekpunt van de stichting;
5. Inzamelingsacties: activiteiten en projecten met als doel het verzamelen van gelden en/of diensten en/of materiële zaken waarmee de doelstellingen van de stichting kunnen worden verwezenlijkt, ook wel 'inkomsten' genoemd;
6. Projecten: activiteiten in het kader van het realiseren van de doelstellingen van de stichting;
7. Evenementen: lotgenotencontactdagen die door de stichting zijn georganiseerd.

Beleid

Artikel 2

1. Het beleid is vastgelegd in een beleidsplan. Dit beleidsplan wordt om de zoveel jaar geactualiseerd en herzien. Elke nieuwe versie van het beleidsplan gaat van kracht op het moment dat deze door het bestuur is goedgekeurd;
2. Naast het beleidsplan wordt er een jaarplan en een financiële begroting opgemaakt.

Het bestuur en de bestuursbesluiten

Artikel 3

1. Het bestuur, bestaande uit de voorzitter, de secretaris en de penningmeester:
 - a) Vertegenwoordigt de stichting;
 - b) Neemt bestuursbesluiten;
 - c) Heeft afspraken gemaakt om te voldoen aan de WBTR wet zoals vastgelegd in de gewijzigde statuten per 6 maart 2025
2. De Directie
 - a) Heeft de algemene leiding van de stichting onder toezien houdend oog van het bestuur;
 - b) Is het aanspreekpunt en vertegenwoordigt de stichting naar buiten toe.

AVG wet en geheimhoudingsplicht

Artikel 4

1. Het bestuur, de directie en de administratie behoren zich te houden aan de AVG-wetgeving en behoren van deze regels op de hoogte te zijn;
2. Voor het verwerken van gegevens geldt een geheimhoudingsplicht;
3. Er worden zo min mogelijk bijzondere persoonsgegevens van onze patiënten en/of ouders bewaard. Bijzondere gegevens zullen wel, indien nodig, kunnen worden ingezameld voor evenementen of activiteiten die wij organiseren. Deze kunnen via het inschrijfformulier worden gevraagd. Op de inschrijfformulieren vragen wij om de benodigde toestemming om deze gegevens voor desbetreffende activiteit/evenement te mogen verwerken, met de vermelding dat deze na het beëindigen van -, binnen 3 maanden worden verwijderd. Het gaat dan om de volgende gegevens:
 - Ouder, patiënt, familie of relatie, voor het maken van groepen voor diverse activiteiten/evenementen;
 - Ouder, patiënt, familie of relatie, om de juiste informatie aan de juiste personen te kunnen verstrekken;
 - Geboortjaar, voor het maken van leeftijdsgroepen bij evenementen of activiteiten;
 - Deletie of duplicatie, voor het maken van leeftijdsgroepen bij evenementen of activiteiten.Bijzondere persoonsgegevens mogen bewaard worden in de SharePoint van de stichting. Deze moeten na 3 maanden na beëindigen van - worden verwijderd.
4. Daarnaast moet het bestuur, de directie en de administratie op de hoogte zijn van de rechten van de betrokkenen. Deze zijn als volgt:

De AVG geeft betrokkenen meer (privacy)rechten en versterkt deze. Hieronder volgt een opsomming van een aantal rechten van de betrokkenen:

 - Het recht op informatie over - en inzage in de verwerking van de gegevens van de betrokkene;
 - Het recht op correctie of beperking van de persoonsgegevens;
 - Het recht om vergeten te worden ('vergetelheid'): de betrokkene heeft het recht om te vragen zijn/haar persoonsgegevens te verwijderen;
 - Het recht op dataportabiliteit: betrokkenen kunnen jullie vragen om hun persoonsgegevens in een standaard format te ontvangen en/of door te sturen aan een nieuwe organisatie;
 - Het recht om bezwaar te maken tegen profilering en geautomatiseerde besluitvorming.Een betrokkene kan een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens over de wijze waarop jouw organisatie met persoonsgegevens omgaat. De Autoriteit Persoonsgegevens is verplicht om deze klacht te behandelen. Indien er vragen van betrokkenen komen, dan kunnen jullie verwijzen naar het privacy beleid. Het privacy beleid is terug te vinden op de website. In dit privacy beleid staan de aanspreekpunten bij punt 5.
5. Meldplicht datalekken:
 - a) Als er een datalek is ontstaan, dan moet dit binnen 72 uur bij de Autoriteit Persoonsgegevens worden gemeld. Wij als stichting hebben hiervoor een protocol opgesteld en we moeten een register bijhouden. Mocht je een datalek ontdekken, dan moet dit direct gemeld worden bij de contactpersoon hiervoor. In dit geval de backoffice manager van de stichting (petra@steun22q11.nl). Zij zal voor verdere afwerking zorgdragen;
 - b) Wat is een datalek?

Er is sprake van een datalek als er inbreuk in verband met persoonsgegevens heeft plaatsgevonden. Alleen een dreiging of een tekortkoming in de beveiliging is niet voldoende: er moeten daadwerkelijk persoonsgegevens gelek zijn.

Onder een datalek verstaat de AP, persoonsgegevens die gelek of vernietigd zijn als gevolg van een beveiligingsincident. Bij het lek zijn persoonsgegevens blootgesteld aan verlies, of onrechtmatige verwerking. Bij verlies zijn de persoonsgegevens er niet meer. Onder onrechtmatige verwerking vallen bijvoorbeeld: onbevoegde kennisneming, wijziging,

aantasting of de verstrekking daarvan. Voorbeelden van inbreuken in verband met persoonsgegevens kunnen zijn:

- kwijtraken van een USB -stick;
- diefstal van een laptop;
- inbraak door een hacker;
- persoonsgegevens zijn per ongeluk gepubliceerd;
- hacking, malware of fishing;
- persoonsgegevens zijn aan verkeerde persoon verstuurd;
- calamiteiten, zoals brand in een datacentrum.

c) Als Stichting Steun 22Q11 zijn wij verantwoordelijk voor het correct uitvoeren van bovenstaande. Wij hebben, omdat wij zo klein zijn, geen functionaris gegevensbescherming nodig. Aanspreekpunt over bovenstaande is de backofficemanager van de stichting;

d) Vrijwilligers die voor de stichting werken en niet tot het bestuur of de directie horen tekenen een akkoord verklaring waarin zij verklaren op de hoogte te zijn van AVG en de geheimhoudingsplicht en daar naar te handelen;

e) Indien nodig zal er met derden (bedrijven) een verwerkerscontract worden afgesloten.

Slotbepalingen

Artikel 5

1. In gevallen waarin de wet, de statuten en het huishoudelijk reglement niet voorziet, beslist de directie in overleg met het bestuur.
2. De statuten, statutenwijziging, het privacy beleid, integriteitsbeleid en het huishoudelijk reglement zijn terug te vinden op de website van de stichting.