

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

1 Positionering Raad van Toezicht in de Stichting

1.1 De statuten van de Stichting voorzien in een Raad van Toezicht. De bevoegdheden van zowel de Raad van Toezicht als de directeur/bestuurder zijn vastgelegd in de statuten en deze zijn daarin leidend. De directeur/bestuurder bestuurt de stichting en de Raad van Toezicht houdt integraal toezicht op het beleid van de directeur/bestuurder en op de algemene gang van zaken binnen de stichting. De Raad van Toezicht staat de directeur/bestuurder met advies terzijde.

2 Bevoegdheden en verantwoordelijkheden Raad van Toezicht

2.1 De Raad van Toezicht toetst of de directeur/ bestuurder bij de beleidsvorming en de uitvoering van taken oog houdt op het belang van de organisatie van de stichting in relatie tot de maatschappelijke functie en op de belangen van de personen die betrokken zijn bij de interne organisatie van de stichting;

2.2 De Raad van Toezicht rekent de volgende taken en bevoegdheden in ieder geval tot zijn verantwoordelijkheid:

1. Het zorgdragen voor een goed functionerende directeur/ bestuurder;
2. Het functioneren als adviseur en klankbord voor de directeur/ bestuurder;
3. Het zorg dragen voor en het houden van integraal toezicht op het beleid van de directeur/ bestuurder en de algemene gang van zaken in de stichting;
4. Het goedkeuren van strategische beslissingen van het bestuur;
5. Het afleggen van verantwoording over het eigen handelen door verslag te doen van de werkzaamheden in een afzonderlijk verslag dat aan het jaarverslag wordt gehecht;
6. Het waarborgen van een deugdelijke governance structuur van de stichting;

2.3 In het kader van zijn toezichthoudende taak bewaakt de Raad van Toezicht c.q. houdt hij toezicht op ten minste:

De realisatie van de statutaire en andere doelstellingen van de NCFS;

1. De strategie en de risico's verbonden aan de activiteiten van de NCFS;
2. De opzet en werking van de interne risicobeheersings- en controlesystemen;
3. De financiële verslaglegging;
4. De naleving van wet- en regelgeving;

2.4 Onverminderd het bepaalde in de statuten van de NCFS ziet de Raad van Toezicht er in het bijzonder op toe dat de uitvoering van het beleid strookt met de vastgestelde en goedgekeurde jaarplannen en de meerjaren-strategie van de NCFS. De Raad van Toezicht en de directeur/ bestuurder maken jaarlijks afspraken over de ijkpunten die in dit verband door de Raad van Toezicht worden gehanteerd ten behoeve van de evaluatie van het functioneren van de directeur/ bestuurder.

3 Werkgeverschap

3.1 De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor een goed functionerende directeur/ bestuurder;

3.2 De Raad van Toezicht stelt een profielschets op voor de directeur/ bestuurder;

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

3.3 De Raad van Toezicht bepaalt de rechtspositie, arbeidsvoorwaarden en de honorering van de directeur/ bestuurder.

4 Informatievoorziening

4.1 De Raad van Toezicht en de afzonderlijke leden daarvan hebben een eigen verantwoordelijkheid om alle informatie te vergaren die de Raad van Toezicht behoeft om de taak als toezichthoudend orgaan goed te kunnen uitoefenen;

4.2 De Raad van Toezicht kan, indien dit nodig wordt geacht, informatie inwinnen bij onder meer functionarissen en externe adviseurs van de stichting en krijgt toegang tot alle bescheiden en voorzieningen van de stichting, die nodig zijn om langs deze weg tot een zelfstandig oordeel te komen;

4.3 De directeur/ bestuurder verschaft de Raad van Toezicht tijdig de informatie, die de laatste voor een adequate taakvervulling nodig heeft. In de regel geschiedt dit bij de voorbereiding van en tijdens vergaderingen van de Raad van Toezicht. Voorts zal de directeur/ bestuurder de Raad van Toezicht tussentijds informeren omtrent belangrijke, al dan niet voorziene ontwikkelingen, verwickelingen en incidenten in en rond de NCFS. In ieder geval verstrekt de directeur/ bestuurder de volgende informatie:

1. Ontwikkelingen op het gebied van de positionering en de strategie van de stichting;
2. De kwaliteit van dienstverlening;
3. De ontwikkeling van aangelegenheden, voor de formele besluitvorming waarbij de goedkeuring van de Raad van Toezicht noodzakelijk is (in ieder geval conform statuten artikel 5 lid 4);
4. Problemen en conflicten van enige betekenis in de organisatie;
5. Problemen en conflicten van enige betekenis in de relatie met derden;
6. Gerechtelijke procedures van enige betekenis in de organisatie;
7. Kwesties, waarvan verwacht kan worden dat zij (negatief) in de publiciteit komen.

4.4 De directeur/ bestuurder verschaft de Raad van Toezicht periodiek informatie over de realisatie van de afspraken in het kader van het meerjarenbeleidsplan en het jaarplan. In ieder geval betreft dat de resultaatsgebieden:

1. Fondswerving
2. Belangenbehartiging
3. Informatievoorziening
4. Wetenschappelijk onderzoek

5 Samenstelling Raad van Toezicht

5.1 Profiel

5.1.1 Conform de statuten (artikel 6 lid 1) bestaat de Raad van Toezicht uit minimaal drie en maximaal zeven leden;

5.1.2 De Raad van Toezicht streeft naar continuïteit in bezetting. Dit wordt bereikt door spreiding in de momenten van benoeming en herbenoeming van leden. Een en ander wordt vastgelegd in een rooster van aftreden;

5.1.4 Leden van de Raad van Toezicht kunnen geen deel uitmaken van het bestuur (statuten artikel 6 lid 5), tenzij tijdelijk in verband met een periode waarin er geen bestuurder is. Dat kan zolang de betreffende leden niet de titel van directeur krijgen;

5.1.5 Bij het ontstaan van een vacature in de Raad van Toezicht stelt de raad een profielschets op waaraan de te werven kandidaat moet voldoen;

5.1.6 Het profiel voor de Raad van Toezicht dient ertoe te leiden dat de samenstelling van de

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

Raad van Toezicht zodanig is samengesteld, dat:

1. Voldoende affiniteit met de doelstellingen van de stichting in het bijzonder aanwezig is;
2. Een brede maatschappelijke binding en een functioneel netwerk wordt bereikt;
3. Een spreiding van maatschappelijke achtergronden, deskundigheden en disciplines aanwezig is, waarbij onder meer gedacht wordt aan medisch inhoudelijke, financieel-economische, juridische, politieke, sociale en bedrijfskundige achtergronden;
4. De leden Raad van Toezicht ten opzichte van elkaar en de directeur/ bestuurder onafhankelijk en kritisch opereren;
5. Adequaaf wordt voorzien in de advies- en klankbordfunctie ten behoeve van de directeur/ bestuurder.

5.2 Voorzitter Raad van Toezicht

5.2.1 De voorzitter wordt door de leden van de Raad van Toezicht benoemd. De Raad van Toezicht benoemt op voordracht van de voorzitter haar midden een vicevoorzitter, die de voorzitter bij diens afwezigheid vervangt.

5.2.2 Van de voorzitter van de Raad van Toezicht worden, onverminderd de profielschets, specifieke eigenschappen en kwaliteiten verwacht, die nader worden vastgesteld. In het bijzonder wordt van de voorzitter verwacht:

1. Dat deze de eenheid binnen de Raad van Toezicht bevordert en toeziet op een open communicatie tussen de leden van de Raad van Toezicht onderling en tussen het bestuur en de Raad van Toezicht;
2. Dat de voorzitter van de Raad van Toezicht beschikt over goede leidinggevende kwaliteiten, welke moeten blijken uit de vervulling van een huidige of voormalige functie;
3. Dat de voorzitter toeziet op de evaluatie van het functioneren van de Raad van Toezicht en op het functioneren van directeur/ bestuurder;
4. Dat de voorzitter zorgdraagt voor tijdige informatieverstrekking aan de leden van de Raad van Toezicht welke noodzakelijk is voor de goede uitoefening van hun taak;

5.2.3 De voorzitter leidt de vergaderingen van de Raad van Toezicht en is voor het bestuur en andere betrokkenen het eerst aanspreekbare lid van de Raad van Toezicht.

5.2.4 Indien de Raad van Toezicht naar buiten treedt, geschiedt dit als regel bij monde van de voorzitter.

6. Onverenigbaarheden

6.1 Het functioneren van een lid van de Raad van Toezicht wordt gekenmerkt door integriteit en een onafhankelijke opstelling. Dit betekent dat leden van de Raad van Toezicht in de uitoefening van de functie geen persoonlijke of zakelijke belangen bij de stichting hebben;

6.2 Kandidaten voor het lidmaatschap van de Raad van Toezicht informeren de Raad van Toezicht over hun Curriculum Vitae en hun (neven-)functies. Indien leden van de Raad van Toezicht nieuwe of andere (neven-)functies willen aanvaarden, stellen zij de voorzitter van de Raad van Toezicht hiervan in kennis, alvorens over te gaan tot aanvaarding van deze functie. Het jaardocument van de stichting vermeldt alle door de leden van de Raad van Toezicht uitgeoefende nevenfuncties, zowel gehonoreerd alsook honorair;

6.3 Indien een lid van de Raad van Toezicht voorziet dat een tegenstrijdig belang met de stichting kan ontstaan, zal hij/zij de voorzitter daarvan in kennis stellen. Indien de voorzitter van oordeel is dat er sprake is van een incidentele onverenigbaarheid, waarvoor een tijdelijke

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

oplossing mogelijk is, werkt het desbetreffende lid van de Raad van Toezicht mee aan deze tijdelijke oplossing. Indien de voorzitter van oordeel is dat er sprake is van een structurele onverenigbaarheid, zal het desbetreffende lid van de Raad van Toezicht ervoor zorgdragen dat de onverenigbaarheid wordt opgeheven, dan wel zal de Raad van Toezicht een ontslagbesluit nemen conform artikel 9 van dit reglement.

7 Intern en extern overleg en optreden van de Raad van Toezicht

7.1 Met uitzondering van (toevallige) contacten op informele bijeenkomsten, onthouden leden van de Raad van Toezicht zich in de regel van contacten binnen en buiten de stichting over aangelegenheden van de stichting of personen daarin werkzaam. In voorkomende gevallen verwijzen zij naar de directeur/ bestuurder;

7.2 Leden Raad van Toezicht informeren elkaar - via de voorzitter- over inhoudelijk belangrijke contacten met de directeur/ bestuurder.

8. Benoeming leden Raad van Toezicht

8.1 Indien de Raad van Toezicht vaststelt dat er een vacature is, wordt de profielschets voor de desbetreffende zetel vastgesteld overeenkomstig het bepaalde in artikel 5.1 alsmede de procedure die bij de invulling van de vacature zal worden gevolgd;

8.2 Aan het einde van de selectieprocedure neemt de Raad van Toezicht een voorgenomen benoemingsbesluit, en stelt de directeur/ bestuurder in de gelegenheid (afzonderlijk) met de betrokken persoon een gesprek te voeren en haar respectievelijk zijn visie op het voorgenomen besluit te geven;

8.3 De Raad van Toezicht benoemt de desbetreffende persoon, tenzij het gesprek met de directeur/ bestuurder een negatief bericht oplevert. In dat geval overlegt de voorzitter met de directeur/ bestuurder over de beweegredenen van dat bericht, voordat de Raad van Toezicht zijn standpunt zal bepalen met betrekking tot dat bericht. Vervolgens neemt de Raad van Toezicht een besluit rond het voorgenomen benoemingsbesluit;

8.4 Leden van Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar (statuten artikel 6 lid 2);

8.5 Een rooster van aftreden wordt zodanig ingericht dat de continuïteit in de samenstelling van de Raad van Toezicht gewaarborgd is. In ieder geval zullen de voorzitter en vicevoorzitter niet gelijktijdig volgens het rooster kunnen aftreden. Zo nodig wordt de zittingsduur van een lid van de Raad van Toezicht met een jaar bekort of verlengd, indien anders tegelijkertijd meer dan twee leden van de Raad van Toezicht zouden aftreden.

8.6 Een lid van de Raad van Toezicht treedt af na verloop van een zittingstermijn, alsook indien de Raad van Toezicht van oordeel is dat hij of zij onvoldoende functioneert, dan wel dat sprake is van structurele onenigheid van inzicht, van onverenigbaarheid van belangen en/of functies zoals beschreven in artikel 6;

8.7 In de regel zijn de leden Raad van Toezicht niet meer dan twee keer benoembaar;

8.8 Een volgens rooster aftredend lid is ingevolge de statuten herbenoembaar; Herbenoeming is geen automatisme. Het functioneren van de toezichthouder in de afgelopen periode en de profielschets van de raad worden betrokken bij de overwegingen of herbenoeming gewenst is;

8.9 Bij een voorgenomen besluit tot herbenoeming van een zittende toezichthouder beraadt de Raad van Toezicht zich op het profiel van de desbetreffende zetel en het functioneren van de bewuste toezichthouder in de afgelopen periode.

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

9. Ontslag

9.1 Indien de Raad van Toezicht van oordeel is dat er aanleiding is voor aftreden van een lid en het desbetreffende lid van de Raad van Toezicht niet eigener beweging aftreedt, neemt de Raad van Toezicht een ontslagbesluit;

9.2 Alvorens de Raad van Toezicht een besluit neemt om een lid van de Raad van Toezicht te ontslaan, zal het desbetreffende lid tevoren in de gelegenheid worden gesteld kennis te nemen van deze voornemens en zijn zienswijze kenbaar te maken;

9.3 Over een eventueel naar buiten treden over het ontslag zullen de Raad van Toezicht en het bestuur een gedragslijn vaststellen, nadat zij hierover overleg hebben gepleegd met het desbetreffende lid van de Raad van Toezicht.

10. De Raad van Toezicht versus de directeur/ bestuurder

10.1 De Raad van Toezicht bepaalt de inhoud van de functie van de directeur/ bestuurder en houdt toezicht op de wijze waarop betrokkene(n) deze functie vervult;

10.2 Bij het ontstaan van een vacature van directeur/bestuurder stelt de Raad van Toezicht een profiel op dat wordt afgeleid van de doelstellingen en de meerjaren-strategie (beleidsplan) van de stichting;

10.3 De Raad van Toezicht neemt een besluit tot benoeming. Alvorens tot benoeming over te gaan, zal een (delegatie van) medewerkers de gelegenheid gegeven worden kennis te maken met de potentiële kandidaat/kandidaten en hun advies omtrent benoeming kenbaar te maken;

10.4 De Raad van Toezicht bepaalt de rechtspositie, arbeidsvoorwaarden en honorering van de directeur/ bestuurder en legt deze contractueel vast. Ten aanzien van de honorering worden het salaris en de vergoedingen vastgesteld conform de beloningsregeling van Goede Doelen Nederland, namelijk: beloningsregeling voor directeuren;

10.5 De Raad van Toezicht benoemt uit haar midden een remuneratie commissie bestaande uit de voorzitter en de vicevoorzitter.

11. Werkwijze

11.1 Secretariaat

In het secretariaat van de Raad van Toezicht wordt voorzien door of vanwege de directeur/ bestuurder, die tevens zorgdraagt voor een adequate archivering van de bescheiden van de Raad van Toezicht. Het archief van de Raad van Toezicht is te allen tijde toegankelijk voor de leden van de Raad van Toezicht;

11.2 Vergaderingen: De besluitvorming van de Raad van Toezicht vindt behoudens in bijzondere gevallen plaats tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht, die worden geconvoceerd overeenkomstig het bepaalde in de statuten;

11.2.2 De directeur/ bestuurder is in de regel aanwezig bij de vergaderingen van de Raad van Toezicht, tenzij de Raad van Toezicht aangeeft zonder de directeur/ bestuurder te willen vergaderen. De voorzitter zal de directeur/ bestuurder dan na afloop van de vergadering in grote lijnen op de hoogte stellen van het besprokene;

11.2.3 In de regel bereidt de directeur/ bestuurder de vergaderingen van de Raad van Toezicht voor in overleg met de voorzitter Raad van Toezicht. Besluiten van de directeur/ bestuurder, die volgens de statuten goedkeuring van de Raad van Toezicht behoeven, worden schriftelijk en met redenen omkleed geagendeerd;

Reglement Raad van Toezicht Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting 2026

11.2.4 De Raad van Toezicht vergadert ten minste viermaal per jaar, waarvan tenminste één vergadering wordt gehouden ter bespreking van de jaarstukken in aanwezigheid van de accountant van de stichting, en één vergadering ter bespreking van het jaarplan en de daarbij behorende begroting voor het komende jaar;

11.2.5 Indien nodig schrijft de voorzitter van de Raad van Toezicht tussentijds een extra vergadering uit. Een verzoek hiertoe kan door de leden Raad van Toezicht en de directeur/ bestuurder worden gedaan;

11.3 Agenda Raad van Toezicht: bij de planning van de vergaderingen van de Raad van Toezicht ziet de voorzitter van de Raad van Toezicht er in overleg met de directeur/ bestuurder op toe, dat in de loop van het jaar in ieder geval de onderwerpen aan de orde komen, die onder artikel 2.3 en 4.3 worden genoemd;

11.4 Commissies: de Raad van Toezicht kent als vaste commissies een audit commissie financiën en een remuneratie commissie. In voorkomende gevallen kan besloten worden om ad hoc of vaste commissies in te stellen.

12 Evaluatie

12.1 Evaluatie functioneren Raad van Toezicht: eenmaal per jaar wordt in een vergadering van de Raad van Toezicht het functioneren van de Raad van Toezicht en de directeur/ bestuurder geëvalueerd. In de evaluatie wordt tevens de relatie tussen de Raad van Toezicht en de directeur/ bestuurder betrokken;

12.2 De directeur/ bestuurder is bij deze vergadering of de bespreking van dit agendapunt niet aanwezig. De voorzitter van de Raad van Toezicht bespreekt tevoren met de directeur/ bestuurder of er zijnerzijds aandachtspunten, zowel ten aanzien van zijn eigen functioneren als ten aanzien van het functioneren van de Raad van Toezicht zijn die in de evaluatie betrokken dienen te worden;

12.3 Evaluatie functioneren de directeur/ bestuurder: de remuneratiecommissie voert jaarlijks een functioneringsgesprek met de directeur/ bestuurder en betrekken daarin tevens de uit de evaluatie van de Raad van Toezicht voortkomende aandachtspunten.

13. Honorering en/of onkostenvergoeding

13.1 De leden van de Raad van Toezicht ontvangen – ondanks dat in artikel 6 lid 4 daartoe wel de mogelijkheid bestaat, geen middellijke of onmiddellijke bezoldiging;

13.2 De stichting vergoedt de door leden van de Raad van Toezicht ten behoeve van de stichting gemaakte onkosten. Vergoedingen worden vermeld in de jaarrekening.

14. Verantwoording

14.1 De Raad van Toezicht doet jaarlijks verslag van zijn werkzaamheden in het jaardocument van de stichting;

14.2 De Raad van Toezicht maakt melding van dit reglement in het jaarverslag. Tevens wordt het reglement geplaatst op de website van de NCFS.

**Reglement Raad van Toezicht
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
2026**

15. Wijziging reglement

15. 1 Dit reglement geeft, in aanvulling op de Statutaire bepalingen regels met betrekking tot aangelegenheden van de Raad van Toezicht, welke regels door ieder lid van de Raad van Toezicht afzonderlijk dienen te worden nageleefd;

15. 2 De Raad van Toezicht gaat periodiek na of dit reglement nog aan de eisen van 'good governance' voldoet. De voorzitter vraagt daarover tevoren de mening van de directeur / bestuurder;

15.3 Dit reglement kan worden gewijzigd door een besluit van de Raad van Toezicht. Over een voorgenomen wijziging wordt tevoren het advies van de directeur/ bestuurder ingewonnen.