

Gedragscode

Voor bestuursleden, vrijwilligers, leden en donateurs

Concept ter besluitvorming · Algemene Vergadering 10 juli 2026 · Versie 0.9

De FNS Patiëntenvereniging is er voor mensen met een Functionele Neurologische Stoornis (FNS) en hun naasten. Wij bouwen samen een gemeenschap die veilig, inclusief en respectvol is. Deze gedragscode beschrijft hoe wij met elkaar omgaan — als bestuurder, opdrachtnemer, vrijwilliger, lid, donateur of deelnemer aan activiteiten.

De gedragscode is vastgesteld door de Algemene Vergadering en maakt onderdeel uit van het beleidskader van de vereniging. Bij twijfel over de uitleg geldt de tekst van de statuten en het huishoudelijk reglement.

1. Kernwaarden

De FNS Patiëntenvereniging werkt vanuit zes kernwaarden. Deze waarden vormen de basis van alles wat wij doen.

Respect Wij behandelen iedereen met waardigheid — ongeacht ziekte, beperking, achtergrond, leeftijd of mening.	Inclusie Wij verwelkomen alle mensen met FNS, hun naasten en iedereen die de vereniging een warm hart toedraagt.
Openheid Wij communiceren eerlijk en transparant, ook als iets moeilijk is.	Veiligheid Wij creëren een omgeving waarin iedereen zichzelf kan zijn, zonder angst voor oordeel of uitsluiting.
Betrokkenheid Wij zetten ons actief in voor onze leden en de bredere FNS-gemeenschap.	Betrouwbaarheid Wij doen wat wij beloven en gaan zorgvuldig om met vertrouwen dat anderen in ons stellen.

2. Voor wie geldt deze gedragscode?

Deze gedragscode geldt voor iedereen die actief betrokken is bij de FNS Patiëntenvereniging:

- **Bestuursleden** — bij de uitoefening van hun bestuursfunctie
- **Opdrachtnemers** — bij de uitvoering van hun opdracht voor en in naam van de vereniging
- **Vrijwilligers** — bij alle activiteiten in naam van de vereniging
- **Leden** — bij deelname aan activiteiten, vergaderingen en online omgevingen van de vereniging
- **Donateurs** — bij hun contacten met en deelname aan activiteiten van de vereniging
- **Deelnemers** — bij deelname aan activiteiten, fysiek en online, van de vereniging

Door lid, donateur of vrijwilliger te worden, een bestuursfunctie te aanvaarden, betaald werk te verrichten voor de vereniging of door deel te nemen aan een activiteit verklaart betrokkene zich akkoord met deze gedragscode.

3. Omgangsvormen onderling en naar buiten

Artikel 3.1 – Algemene omgangsvormen

- Wij spreken elkaar aan met respect, ook als wij het niet eens zijn.
- Wij luisteren actief naar elkaar en laten iedereen uitspreken.
- Wij maken geen onderscheid op basis van ziektegeschiedenis, beperkingen, leeftijd, geslacht, seksuele gerichtheid, afkomst of godsdienst.
- Wij spreken mensen aan op gedrag, niet op de persoon.
- Wij onthouden ons van pesten, roddelen, uitsluiting of intimidatie in welke vorm dan ook.

Artikel 3.2 – Bijzondere aandacht voor de kwetsbare doelgroep

Bijzondere zorgplicht

Onze leden zijn mensen die leven met FNS – een aandoening die vaak onbegrepen is en waarbij negatieve ervaringen in de zorg en de omgeving niet uitzonderlijk zijn. Dit vraagt extra zorgvuldigheid en empathie in alle contacten. Wij waken er expliciet voor dat onze omgeving nooit een bron van extra belasting of leed wordt.

- Wij zijn ons bewust van de belastbaarheid van leden met FNS en passen onze communicatie hierop aan.
- Wij geven geen (para)medisch advies – ook niet uit persoonlijke ervaring – zonder duidelijke vermelding dat het gaat om persoonlijke ervaring, niet om medisch advies.
- Wij respecteren dat ieder individu zijn eigen ziekte- en herstelproces heeft.

Artikel 3.3 – Representatie naar buiten

- Wij vertegenwoordigen de vereniging op een waardige en professionele wijze in contacten met zorgverleners, media, overheden en andere organisaties.
- Alleen daartoe gemachtigde personen spreken namens de vereniging (zie Communicatieprotocol).
- Wij doen geen uitspraken over medisch beleid of behandelrichtlijnen die niet zijn afgestemd met het bestuur.

4. Gebruik van communicatiemiddelen en sociale media

Artikel 4.1 – Algemene regels

- Wij communiceren respectvol en constructief, ook online.
- Wij plaatsen geen berichten namens de vereniging zonder toestemming van het bestuur of een daartoe gemachtigde vrijwilliger.
- Wij onderscheiden duidelijk persoonlijke meningen van standpunten van de vereniging.
- Wij reageren niet impulsief op negatieve berichten – bij twijfel overleggen wij eerst met het bestuur of een coördinator.

Artikel 4.2 – Sociale media

- Wij respecteren de privacy van anderen: wij plaatsen geen foto's, namen of persoonlijke informatie van leden of deelnemers aan activiteiten zonder hun uitdrukkelijke toestemming.
- Wij onthouden ons van ongefundeerde negatieve uitlatingen over andere personen, organisaties of zorgverleners.
- Wij gebruiken de online platforms van de vereniging (WhatsApp-groepen, besloten Facebookgroepen, etc.) uitsluitend voor het doel waarvoor zij zijn ingericht.
- Wij melden ongepaste berichten bij de beheerder of het bestuur in plaats van zelf te escaleren.

Artikel 4.3 – E-mail en interne communicatie

- Wij hanteren een vriendelijke en heldere toon in alle correspondentie.
- Wij beantwoorden berichten van leden binnen een redelijke termijn (voor bestuur en vrijwilligers: uiterlijk vijf werkdagen).
- Wij gaan zorgvuldig om met gevoelige informatie in digitale communicatie. Gewone vragen van leden beantwoorden wij gewoon per e-mail; bij het delen van bijzondere persoonsgegevens (zoals medische informatie) of ledenadministratie gebruiken wij waar mogelijk een beveiligd kanaal.

5. Omgang met vertrouwelijke informatie

Artikel 5.1 – Geheimhouding

Iedereen die betrokken is bij de FNS Patiëntenvereniging kan kennis nemen van vertrouwelijke informatie. Dit omvat in ieder geval:

- Persoonsgegevens van vrijwilligers, leden, donateurs en deelnemers aan activiteiten
- Gezondheidsgegevens en persoonlijke verhalen die zijn gedeeld in gespreksgroepen of één-op-één contacten
- Financiële gegevens van de vereniging
- Interne bestuursbesluiten en -beraadslagen die niet openbaar zijn gemaakt
- Informatie over conflicten, klachten of lopende procedures

Deze informatie valt onder de plicht van geheimhouding.

Artikel 5.2 – Verplichtingen

- Vertrouwelijke informatie wordt uitsluitend gebruikt voor het doel waarvoor zij is verkregen.
- Vertrouwelijke informatie wordt niet gedeeld met derden zonder toestemming van de betrokkene(n) of het bestuur.
- De geheimhoudingsplicht geldt ook na beëindiging van het lidmaatschap, de vrijwilligersfunctie of het bestuurslidmaatschap.
- Bij twijfel over de vertrouwelijkheid van informatie wordt het bestuur geraadpleegd.

Artikel 5.3 – AVG – Persoonsgegevens

Wettelijke verplichting

De FNS Patiëntenvereniging verwerkt gezondheidsgegevens (bijzondere categorie persoonsgegevens). Alle betrokkenen zijn verplicht zich te houden aan de Privacyverklaring en

het Verwerkingsregister van de vereniging. Overtreding kan leiden tot wettelijke aansprakelijkheid.

- Leden- en donateurgegevens worden niet gebruikt voor persoonlijke doeleinden.
- Het ledenregister wordt niet verspreid buiten het bestuur.
- Foto's en opnames van activiteiten worden alleen gepubliceerd met toestemming van de afgebeelde personen.

6. Verwachtingen voor bestuur en vrijwilligers

Artikel 6.1 – Bestuursleden

Bestuursleden dragen een bijzondere verantwoordelijkheid voor de vereniging en haar leden. Van hen wordt verwacht dat zij:

- De belangen van de vereniging en haar leden vooropstellen boven persoonlijke belangen.
- Transparant handelen en (schijn van) belangenverstrengeling vermijden (zie ook Integriteitsbeleid, art. 11 lid 6 statuten).
- Besluiten nemen op basis van zorgvuldige afweging en heldere motivatie.
- Actief deelnemen aan bestuursvergaderingen en bij afwezigheid dit tijdig melden.
- Vertrouwelijkheid bewaken over interne bestuursoverleggen.
- Bereikbaar zijn voor leden en vragen serieus nemen.
- De vereniging op een waardige wijze vertegenwoordigen in externe contacten.

Artikel 6.2 – Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn onmisbaar voor de FNS Patiëntenvereniging. Van hen wordt verwacht dat zij:

- Hun taken uitvoeren conform de gemaakte afspraken in het Vrijwilligersreglement.
- Tijdig communiceren als zij een taak niet kunnen uitvoeren.
- Leden en andere betrokkenen behandelen met respect en empathie.
- Geen taken op zich nemen die buiten hun bevoegdheid of deskundigheid vallen.
- Ervaringen en verhalen van leden die zij in de uitoefening van hun vrijwilligerswerk horen als vertrouwelijk beschouwen.
- Zich bewust zijn van hun eigen belastbaarheid – ook vrijwilligers die zelf FNS-patiënt zijn mogen grenzen aangeven.

Artikel 6.3 – Ingehuurde derden en opdrachtnemers

Wanneer de vereniging werkzaamheden uitbesteedt aan derden – zoals een vrijwilligerscoördinator, vertrouwenspersoon, evenementenbureau of andere opdrachtnemer – gelden de volgende verwachtingen:

- Opdrachtnemers ontvangen de gedragscode voorafgaand aan de start van de werkzaamheden en verklaren zich hieraan te houden.
- Vertrouwelijke informatie waarvan zij kennis nemen in het kader van hun opdracht valt onder dezelfde geheimhoudingsplicht als voor bestuursleden en vrijwilligers.
- Zij vertegenwoordigen de vereniging in hun werkzaamheden op een waardige en professionele wijze.

- Bij ernstige overtreding van deze gedragscode kan het bestuur de opdracht met onmiddellijke ingang beëindigen.

Artikel 6.4 – Onkostenvergoeding en vacatiegeld

Bestuurders ontvangen geen beloning voor hun bestuurswerkzaamheden. Redelijke, aantoonbare onkosten worden vergoed op basis van declaraties. Het bestuur kan aan bestuurders en vrijwilligers vacatiegeld toekennen, mits niet bovenmatig, conform artikel 9 lid 5 van de statuten.

7. Melden en bespreekbaar maken

Wij moedigen iedereen aan om ongewenst gedrag, overtredingen van deze gedragscode of situaties die niet kloppen, aan de orde te stellen. Melden is geen klokkenluiden – het is een teken van betrokkenheid.

Artikel 7.1 – Hoe meld je?

- Spreek de betrokkene indien mogelijk eerst zelf aan – op respectvolle wijze.
- Neem contact op met het bestuur via het bestuurs-e-mailadres.
- Neem contact op met de vertrouwenspersoon van de vereniging (zie Klachtenregeling).
- Dien een formele klacht in via de Klachtenregeling van de vereniging.

Artikel 7.2 – Veilig melden

Geen represailles

De FNS Patiëntenvereniging tolereert geen represailles tegen personen die te goeder trouw een melding doen. Wie meldt, wordt beschermd.

- Meldingen worden vertrouwelijk behandeld.
- De identiteit van de melder wordt niet bekendgemaakt zonder zijn of haar toestemming.
- Anoniem melden bij de vertrouwenspersoon is mogelijk.

8. Consequenties bij overtreding

De ernst van de consequenties is afhankelijk van de aard, de ernst en de gevolgen van de overtreding, alsmede van eerdere overtredingen. Het bestuur (of, waar van toepassing, de Algemene Vergadering) bepaalt welke maatregel passend is.

Artikel 8.1 – Overzicht maatregelen

Overtreding	Door wie	Maatregel	Bevoegd orgaan
Lichte overtreding (eenmalig, geen schade)	Iedereen	Mondelinge of schriftelijke waarschuwing	Bestuur
Herhaling of lichte schade	Vrijwilliger, lid, opdrachtnemer	Officiële schriftelijke waarschuwing + gesprek	Bestuur
Herhaling of lichte schade	Deelnemer (geen lid)	Officiële schriftelijke waarschuwing	Bestuur

Overtreiding	Door wie	Maatregel	Bevoegd orgaan
Ernstige overtreding of significante schade	Vrijwilliger / opdrachtnemer	Ontslag uit functie	Bestuur
Ernstige overtreding of significante schade	Lid	Schorsing lidmaatschap (max. 3 mnd) – art. 5 statuten	Bestuur
Ernstige overtreding of significante schade	Deelnemer (geen lid)	Uitsluiting van deelname aan toekomstige activiteiten	Bestuur
Zeer ernstige overtreding of herhaaldelijke schorsing	Lid	Ontzetting uit lidmaatschap – art. 6 lid 4 statuten	Bestuur
Overtreding door een bestuurslid	Bestuurslid	Schorsing of ontslag uit bestuur – art. 8 lid 8 statuten	Algemene Vergadering
AVG-overtreding met gevolgen voor betrokkenen	Iedereen	Onmiddellijke schorsing van activiteiten + melding AP indien vereist	Bestuur

Artikel 8.2 – Procedure

- Het bestuur hoort de betrokkene voorafgaand aan een besluit over een maatregel.
- Het besluit – ook een mondelinge waarschuwing – wordt intern gedocumenteerd. Een schriftelijke maatregel (waarschuwing of zwaarder) wordt schriftelijk aan betrokkene meegedeeld, met opgave van redenen.
- Betrokkene heeft het recht om binnen één maand beroep in te stellen bij de Algemene Vergadering (conform art. 6 lid 5 en art. 8 lid 8 statuten).
- Gedurende de beroepstermijn is de maatregel van kracht, tenzij het bestuur anders besluit.

9. Slotbepalingen

Artikel 9.1 – Vaststelling en wijziging

Deze gedragscode is vastgesteld door de Algemene Vergadering van de FNS Patiëntenvereniging. Wijziging vereist een besluit van de Algemene Vergadering met gewone meerderheid van stemmen.

Artikel 9.2 – Bekendmaking

- De gedragscode wordt gepubliceerd op de website van de vereniging.
- Nieuwe leden, donateurs, opdrachtnemers en vrijwilligers ontvangen de gedragscode bij aanvang van hun betrokkenheid.
- Bestuurders bevestigen jaarlijks schriftelijk kennis te hebben genomen van en akkoord te gaan met de gedragscode.

Artikel 9.3 – Relatie tot andere documenten

Deze gedragscode maakt deel uit van het bredere beleidskader van de FNS Patiëntenvereniging en dient te worden gelezen in samenhang met:

- De statuten (vastgelegd bij notariële akte, Nijmegen 2026)
- Het Huishoudelijk Reglement
- Het Integriteitsbeleid / Beleid Belangenverstremgeling

- De Klachtenregeling en taakomschrijving Vertrouwenspersoon
- Het Protocol Sociale Veiligheid
- De Privacyverklaring en het Verwerkingsregister
- Het Communicatieprotocol

Artikel 9.4 – Inwerkingtreding

Deze gedragscode treedt in werking op de dag van vaststelling door de Algemene Vergadering.

Vastgesteld te Nijmegen op _____

Voorzitter _____

Secretaris