

34225AK

STATUTENWIJZIGING

Heden, een en twintig december tweeduizend twintig, verscheen voor mij, mr. Aeilko Karelse, notaris gevestigd te Baarn:

de heer dr. CORNELIS OOSTERWIJK, wonende te -----, -----, geboren te ----- op -----, houder van paspoort met nummer -----, uitgegeven te ----- op -----, handelend als schriftelijk gevolmachtigde van:

- a. ANTONIE DE WIJER, wonende te -----, -----, geboren te ----- op -----, houder van paspoort met nummer-----, -----, en
- b. HASKE VAN VEENENDAAL, wonende te -----, -----, geboren te ----- op -----, houder van paspoort met nummer -----, -----,

bij het verlenen van deze volmacht handelend als respectievelijk voorzitter en secretaris van de statutair te Baarn gevestigde vereniging:

VERENIGING SAMENWERKENDE OUDER- EN PATIENTENORGANISATIES BETROKKEN BIJ ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN, kantoor houdend op het adres Koninginnelaan 23 te (3762 DA) Soest, ingeschreven in het Handelsregister van de Kamer van Koophandel onder dossier nummer 40506395, en op deze wijze vermelde vereniging rechtsgeldig vertegenwoordigend, deze vereniging hierna te noemen: de vereniging.

Van vermelde volmacht aan de comparant blijkt uit de aan deze akte te hechten onderhandse akte van volmacht.

De comparant, handelend zoals omschreven, verklaarde het volgende:

1. De algemene vergadering van de vereniging heeft, overeenkomstig het in artikel 12 van haar statuten daaromtrent bepaalde, na de op twaalf november tweeduizend twintig gehouden vergadering, op drie december tweeduizend twintig besloten de statuten van de vereniging geheel te wijzigen.
2. De vereniging is opgericht op twaalf april negentienhonderdneven en zeventig.
3. De statuten van de vereniging zijn voor het laatst geheel gewijzigd bij akte op negentien maart tweeduizend tien verleden voor een waarnemer van mr. P.A. Delen, destijds notaris te Baarn.
4. De vereniging is ingeschreven bij het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder dossier nummer 40506395.
5. Van bedoeld besluit van de algemene vergadering van de vereniging blijkt uit het aan deze akte te hechten exemplaar van (het uittreksel uit) de notulen van beide vermelde vergaderingen.

De comparant, handelend zoals hiervoor omschreven, verklaarde als uitvoering van wat hiervoor is omschreven, dat de bestaande tekst van de artikelen van de statuten van de vereniging met ingang van heden komt te vervallen en wordt vervangen door nieuwe artikelen, luidend:

Artikel 1**Naam en zetel**

1. De vereniging is genaamd: **VSOP – Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen**.
2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Baarn.
3. Zij is opgericht op twaalf april negentienhonderd negen en zeventig.

Artikel 2**Doel**

1. De vereniging heeft als doel de kwaliteit van leven te bevorderen van patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen, hun naasten, familie en nakomelingen.
2. De vereniging wil dit doel bereiken door:
 - a. de gezamenlijke belangen te behartigen van de aangesloten organisaties, hun achterban en van iedereen die de gevolgen ondervindt van zeldzame en/of genetische aandoeningen;
 - b. het ondersteunen van de aangesloten organisaties in hun belangenbehartiging en samenwerking;
 - c. het patiëntenperspectief in te brengen in onderzoek, zorg en beleid;
 - d. het bevorderen van, en bijdragen aan:
 - preventie, op basis van vroegsignalering, screening en tijdige diagnostiek;
 - wetenschappelijk onderzoek en therapieontwikkeling;
 - effectievere behandelmethodes en/of genezing;
 - de kwaliteit van zorg, door middel van het concentreren en delen van expertise;
 - maatschappelijke bewustwording;
 - e. in het bijzonder aandacht te besteden aan genetische en ethische implicaties;
 - f. samen te werken met relevante (inter)nationale partijen;
 - g. alle verdere handelingen te verrichten die met dit doel in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

Artikel 3

Structuur

1. Leden van de vereniging zijn de aangesloten organisaties.
2. De vereniging kent de volgende organen:
 - a. de algemene ledenvergadering (ALV);
 - b. het bestuur.
3. De vereniging wordt bijgestaan door een bureau onder leiding van de directie.

Artikel 4

Aangesloten organisaties en bijzondere leden

1. Een aangesloten organisatie heeft de volgende kenmerken:
 - a. het betreft een organisatie met rechtspersoonlijkheid;
 - b. het betreft een patiëntenorganisatie, ouderorganisatie, fondsenwervende organisatie of overige organisatie die het belang van patiënten met zeldzame en/of genetische aandoeningen centraal stelt;
 - c. indien het een internationaal georiënteerde organisatie betreft, dienen ook Nederlandse patiënten tot de doelgroep te behoren en vertegenwoordigd te zijn in het bestuur of de algemene vergadering van de betreffende organisatie;
 - d. overige doelstellingen en handelen verdragen zich met de doelstelling van de vereniging.
2. De ALV beslist met gewone meerderheid van stemmen en op voorstel van het bestuur over de toelating van een organisatie tot lidmaatschap of kandidaatlidmaatschap van de vereniging.
3. Indien een lidorganisatie bezwaar heeft tegen een nieuw (kandidaat) lidmaatschap, dient deze het bestuur daarvan - schriftelijk en tenminste een week voor de datum van de ALV - op de hoogte te stellen.

4. De toelating van een organisatie met een achterban of doelgroep overeenkomend met, of nauw verwant aan, die van (een) reeds aangesloten organisatie(s), vereist de instemming van de betreffende reeds aangesloten organisatie(s). Een afwijzing door deze organisatie(s) kan door de ALV met een tweederde meerderheid ongedaan worden gemaakt.
5. Een kandidaatlidmaatschap is (kostenloos) mogelijk voor de duur van maximaal twaalf (12) maanden. Kandidaatleden hebben toegang tot de ALV, zonder stemrecht. Een kandidaatlidmaatschap kan door het bestuur worden omgezet in een lidmaatschap zonder (tweede) stemming door de ALV.
6. Bijzonder lidmaatschap, zonder stemrecht, is mogelijk voor groepen zonder rechtspersoonlijkheid en organisaties in oprichting. De ALV beslist op voorstel van het bestuur over bijzondere vormen van aansluiting, zonder stemrecht, bij de vereniging.
7. Het bestuur kan het lidmaatschap van een aangesloten organisatie opzeggen in geval deze haar verplichtingen tegenover de vereniging niet nakomt, in staat van faillissement verkeert of indien de organisatie niet meer voldoet aan het bepaalde in lid 1 van dit artikel.

Artikel 5

Aangesloten organisaties: rechten en plichten

1. Aangesloten organisaties hebben het recht om deel te nemen aan de voor hen bestemde activiteiten van de vereniging en het recht om gebruik te maken van de diensten van de vereniging.
2. Zij zijn een jaarlijkse contributie verschuldigd, waarvan de hoogte op voordracht van het bestuur door de ALV wordt vastgesteld.
3. Zij dragen er zorg voor dat de vereniging (in afschrift) beschikt over hun actuele statuten en over een actueel uittreksel uit het Handelsregister van de Kamer van Koophandel.
4. Van hen wordt actieve deelname gevraagd aan de ALV, in het bijzonder die waarin een nieuw meerjarenbeleidsplan of statutenwijziging wordt besproken en/of vastgesteld.
5. Zij hebben toegang tot de verslagen van ledenvergaderingen van (inter)nationale verenigingen waar de vereniging bij is aangesloten en maken aanspraak op mogelijke rechten die aan getraptd lidmaatschap zijn verbonden.
6. Opzegging van het lidmaatschap door een aangesloten organisatie dient schriftelijk te geschieden en eindigt op verzoek van de lidorganisatie met onmiddellijke ingang, of met ingang van het volgend kalenderjaar. De organisatie die het lidmaatschap opzegt is de voor haar geldende contributie over het gehele kalenderjaar verschuldigd.

Artikel 6

ALV

1. De ALV is het hoogste orgaan van de vereniging en bepaalt het beleid.
2. De ALV komt regulier tweemaal per jaar bijeen.
3. De ALV kan daarnaast door het voltallige bestuur in extra vergadering worden bijeengeroepen zo dikwijls het bestuur dit wenselijk oordeelt of daartoe op grond van de wet verplicht is.
4. De oproeping geschiedt door een langs elektronische weg toegezonden, leesbaar en reproduceerbaar bericht aan het adres dat door de leden voor dit doel aan de vereniging is bekendgemaakt. Indien een lid hiermee niet instemt, geschiedt de oproeping van dit lid per reguliere post.

5. De datum van een reguliere ALV wordt tenminste tien (10) weken vooraf schriftelijk bekend gemaakt, de agenda tenminste tien (10) dagen vooraf, op de wijze als in lid 4 van dit artikel bepaald.
6. Een ALV kan op digitale wijze plaatsvinden, statutaire en wettelijke bepalingen daarover in acht nemend.
7. Elke aangesloten organisatie kan zich in de ALV door ten hoogste drie (3) natuurlijke personen laten vertegenwoordigen en heeft aldaar één stem. Een natuurlijk persoon kan in de ALV ten hoogste drie (3) aangesloten organisaties vertegenwoordigen. De voorzitter kan oordelen dat een aanwezige geen stemrecht heeft, wanneer niet kan worden aangetoond dat deze rechtsgeldig een aangesloten organisatie vertegenwoordigt.
8. Indien zulks bij de oproeping is vermeld is ieder stemgerechtigd lid bevoegd om, in persoon of bij schriftelijk gevolmachtigde, door middel van een elektronisch communicatiemiddel (zoals telefonisch of via internet) in de algemene vergadering het stemrecht uit te oefenen, mits het lid via het elektronisch communicatiemiddel kan worden geïdentificeerd, rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen ter vergadering en het stemrecht kan uitoefenen. Bovendien is vereist dat de stemgerechtigde via het elektronisch communicatiemiddel kan deelnemen aan de beraadslaging.
9. De ALV wordt voorgezeten door de voorzitter, of in diens afwezigheid door een ander bestuurslid.
10. a. De ALV beslist op voorstel van het bestuur over:
 - statutenwijziging;
 - ontbinding van de vereniging;
 - het aangaan van een juridische fusie of splitsing;
 - bijzondere vormen van aansluiting, zonder stemrecht, bij de vereniging;
 - goedkeuring van de financiële jaarstukken;
 - goedkeuring van de jaarbegroting;
 - goedkeuring van het meerjarenbeleidsplan;
 - het benoemen en ontslaan van bestuurder(s).
- b. Het bestuur is, met voorafgaande goedkeuring van de ALV, bevoegd te besluiten tot:
 - het aanvragen van het faillissement van de rechtspersoon of surseance van betaling van de rechtspersoon;
 - het doen van aanmerkelijke uitgaven, die niet of niet volledig in de begroting zijn opgenomen;
 - het aangaan van overeenkomsten tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen, eventueel boven een door de organisatie nader te bepalen bedrag of op een andere door de organisatie bepaalde wijze gelimiteerd;
 - het sluiten van overeenkomsten waarbij de rechtspersoon zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een derde verbindt;
 - het ter leen verstrekken van gelden, alsmede het ter leen opnemen van gelden;
 - het toekennen, wijzigen of intrekken van een procuratie;

- het oprichten van een rechtspersoon, of aangaan of verbreken van duurzame samenwerking daarmee, indien die strategisch of financieel van grote betekenis is voor de organisatie.
11. Indien een lidorganisatie de ALV over een door haar ingebracht voorstel wil laten stemmen, dient dit voorstel tenminste twee (2) weken voorafgaand aan de vergadering, schriftelijk bij het bestuur te worden ingebracht. Het bestuur heeft het recht de stemming uit te stellen tot de eerstvolgende ALV indien een voorstel later, of tijdens de vergadering wordt ingebracht.
 12. Op schriftelijk verzoek van ten minste ééntiende gedeelte van de stemgerechtigde leden is het bestuur verplicht tot het bijeenroepen van een extra ALV, te houden binnen vier (4) weken na indiening van het verzoek. Indien aan het verzoek binnen veertien (14) dagen geen gevolg wordt gegeven, kunnen de verzoekers zelf tot de bijeenroeping van de extra vergadering overgaan op de wijze als in lid 5 van dit artikel bepaald of door middel van een advertentie in ten minste één in Baarn veel gelezen dagblad.
De verzoekers kunnen anderen dan bestuursleden belasten met de leiding van de vergadering en het opstellen van de notulen.

Artikel 7

Bestuur

1. Het bestuur bestuurt de vereniging met inachtneming van het beleid bepaald door de ALV.
2.
 - a. Het bestuur bestaat uit tenminste vijf (5) en ten hoogste negen (9) natuurlijke personen met een grote mate van (ervarings)deskundigheid en betrokkenheid bij de doelstelling van de vereniging.
 - b. In geval van een vacature worden kandidaatbestuursleden door het bestuur voorgedragen aan de ALV.
 - c. De leden worden tenminste een maand voorafgaand aan de eerstvolgende ALV in staat gesteld aan het bestuur voorstellen te doen voor kandidaatbestuursleden. Het bestuur is niet verplicht voorstellen daartoe over te nemen.
 - d. Een voordracht van een kandidaatbestuurslid door het bestuur aan de ALV kan door de ALV met tweederde meerderheid terzijde worden geschoven. In dat geval is er opnieuw sprake van een vacature en volgt een nieuwe voordracht door het bestuur in een volgende ALV.
 - e. Benoeming en herbenoeming als bestuurslid gebeuren, op voordracht van het zittende bestuur, door de ALV met tenminste een tweederde meerderheid van de uitgebrachte stemmen.
3. De ALV kiest de voorzitter, op voordracht van het bestuur. Het bestuur kiest uit zijn midden een vice-voorzitter, penningmeester en secretaris. Deze functies kunnen niet worden gecombineerd.
4. Bestuurders hebben zitting voor een periode van vier (4) jaar en zijn daarna ten hoogste tweemaal terstond herbenoembaar.
5. Een bestuurslid kan met opgave van redenen door de ALV met een tweederde meerderheid van de uitgebrachte stemmen, worden geschorst of uit de functie worden ontheven.
Een schorsing die niet binnen drie (3) maanden wordt gevolgd door een besluit tot ontslag, eindigt door het verloop van die termijn.

6. Voor het nemen van besluiten is vereist dat tenminste de voorzitter of vicevoorzitter en tenminste de helft van het aantal bestuursleden aan de vergadering deelnemen. Ieder bestuurslid heeft één stem. Deelname aan een bestuursvergadering kan ook telefonisch of door middel van een elektronisch communicatiemiddel (zoals telefonisch of via internet) mits het lid via het elektronisch communicatiemiddel kan worden geïdentificeerd, rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen ter vergadering en het stemrecht kan uitoefenen.
7. De bestuursleden ontvangen als zodanig geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk.
De vergoeding voor de door hen ten behoeve van de vereniging gemaakte reis- en verblijfskosten worden niet als bezoldiging aangemerkt. Het totaal van de bestuurskosten wordt in de jaarrekening zichtbaar gemaakt.
8. De leden van het bestuur mogen niet zijn bestuurder, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waarmee de vereniging op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht.
9. Binnen het bestuur mogen geen nauwe familierelaties bestaan.
10. Het bestuur waakt tegen een verstrengeling van de (financiële) belangen van de vereniging met die van bestuursleden en/of medewerkers.

Artikel 8

Directie

1. Het bestuur bepaalt de bevoegdheden en taakomschrijving van de directie. De directie woont de bestuursvergaderingen bij en heeft daarin een adviserende stem. De directie heeft tevens toegang tot de ALV.
2. Het bestuur stelt een bestuurs- en directiereglement op waarin wederzijdse verantwoordelijkheden nader worden vastgelegd.

Artikel 9

Geldmiddelen

1. Het kapitaal van de vereniging bestaat uit:
 - a. het ledenkapitaal;
 - b. geldleningen;
 - c. hetgeen de vereniging door schenking, legaat en/of erfstelling verkrijgt;
 - d. van overheidswege of door andere instanties beschikbaar gestelde middelen.
2. De inkomsten van de vereniging bestaan uit:
 - a. contributies;
 - b. subsidies;
 - c. donaties;
 - d. vergoedingen voor diensten en producten;
 - e. opbrengst van het eigen kapitaal;
 - f. van overheidswege of door andere instanties beschikbaar gestelde bijdragen in de exploitatiekosten;
 - g. alle overige baten.

Artikel 10

Jaarstukken en begroting

1. Het boekjaar van de vereniging is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Het bestuur draagt zorg voor het opstellen van de financiële jaarstukken, zijnde het bestuursverslag, de balans en de staat van baten en lasten.
3. Het bestuur benoemt een registeraccountant en bepaalt diens opdracht.

Deze omvat ten minste het jaarlijks aan het bestuur overleggen van een verklaring omtrent de getrouwheid van de financiële jaarstukken, die vervolgens door het bestuur worden vastgesteld.

4. Binnen zes (6) maanden na afloop van elk boekjaar wordt een ALV gehouden. Het bestuur draagt er zorg voor dat de ALV tenminste tien (10) dagen vooraf beschikt over de financiële jaarstukken, voorzien van de in het derde lid genoemde verklaring.
5. Het bestuur draagt zorg voor het opstellen van de begroting van baten en lasten voor het volgende boekjaar, voorziet deze van een toelichting en stelt deze vast.
6. Voor aanvang van het boekjaar wordt een ALV gehouden waarin de begroting van baten en lasten ter goedkeuring aan de ALV wordt voorgelegd.
7. Goedkeuring van de financiële jaarstukken en de begroting door de ALV strekt het bestuur niet automatisch tot decharge. Daartoe dient door de ALV bij afzonderlijk agendapunt te worden besloten.

Artikel 11

Vertegenwoordiging en bijzondere rechtshandelingen

1. Het bestuur vertegenwoordigt de vereniging in en buiten rechte.
2. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging van de vereniging komt mede toe aan de voorzitter, gezamenlijk handelend met de vice-voorzitter, of de penningmeester of de secretaris.
3. Het bestuur kan bepaalde bevoegdheden tijdelijk of voor onbepaalde tijd overdragen aan de directie.

Artikel 12

Statutenwijziging

1. Een voorstel tot statutenwijziging moet tenminste vier (4) weken vóór de ALV aan de aangesloten organisaties schriftelijk ter kennis zijn gebracht.
2. Een besluit tot statutenwijziging kan slechts met gewone meerderheid van stemmen worden genomen in een ALV waarin ten minste tweederde van de aangesloten organisaties vertegenwoordigd is, of waarin tenminste tweederde van de aangesloten organisaties zijn stem vooraf schriftelijk of elektronisch heeft uitgebracht.

Bij het ontbreken van vorenbedoelde quorum kan in de eerstvolgende ALV ongeacht het dan vertegenwoordigde aantal aangesloten organisaties, met gewone meerderheid van stemmen worden besloten over het voorstel zoals dat in de vorige vergadering aan de orde is geweest.

Bij de oproeping tot deze (nieuwe) ALV moet worden vermeld dat het een tweede vergadering betreft en waarom het besluit tot statutenwijziging kan worden genomen onafhankelijk van het ter vergadering aanwezige aantal aangesloten organisaties.

Artikel 13

Ontbinding

1. Hetgeen geldt voor statutenwijziging, geldt overeenkomstig ook voor ontbinding van de vereniging.
2. Een overschot na vereffening wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft, zulks door de vereffenaars te bepalen.

3. Na ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders, tenzij bij het besluit tot ontbinding anderen tot vereffenaars zijn aangewezen.

Slottekst akte

De comparant is mij, notaris, bekend.

Waarvan akte in minuut is verleden te Baarn op de datum zoals in het begin van deze akte is vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte en het geven van een toelichting daarop aan de comparant door mij, notaris, is hij waar nodig geweest op de gevolgen uit de inhoud van deze akte voortvloeiend, waarna hij heeft verklaard tijdig tevoren van de inhoud van deze akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen alsmede met beperkte voorlezing van deze akte; daarna is deze akte onmiddellijk na beperkte voorlezing door de comparant en vervolgens door mij, notaris, ondertekend.