

**STATUTENWIJZIGING**

DH/42906/2

STICHTING MY USHER SYNDROME**(nieuwe naam: Stichting Ushersyndroom)**

Heden drie mei -----
tweeduizend zestien, verscheen voor mij, -----
mr. Tanya Elvira Daisy Hicks, notaris te Amsterdam: -----
mevrouw mr. Jette Marie van der Muur, kantooradres Prinses Irenestraat 43,
1077 WV Amsterdam, geboren te Utrecht op achtentwintig januari negentienhon-
derd drieëntachtig. -----

De verschenen persoon gaf te kennen: -----

- door het bestuur van de stichting: **Stichting My Usher Syndrome**, met statu-
taire zetel te Breda, kantoorhoudende Pasteurstraat 39, 2316 BS Leiden, inge-
schreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer
55613004, in deze akte ook te noemen: "Stichting", -----
is besloten de statuten van de Stichting integraal te wijzigen; -----
- van voormeld besluit, de machtiging aan de verschenen persoon om de onder-
havige akte te tekenen en van de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van
de Raad van Toezicht van de Stichting blijkt uit aangehechte stukken. -----

De verschenen persoon, handelend als gemeld, verklaarde de statuten van de
stichting gerekend met ingang van heden gewijzigd vast te stellen als volgt: -----

Naam en zetel. -----

Artikel 1. -----

1. De stichting draagt de naam: -----

Stichting Ushersyndroom. -----

2. De stichting heeft haar zetel te Amsterdam. -----



Doel en middelen. -----

Artikel 2. -----

1. De stichting heeft als doel: -----
het behartigen van de belangen van mensen met het Ushersyndroom en hun
sociale omgeving. -----
2. Zij tracht dit doel onder meer te bereiken middels samenwerking in een net-
werkorganisatie bekendheid te geven aan het Ushersyndroom en door het
werven van middelen om de kwaliteit van leven van mensen met het Usher-
syndroom te verbeteren. -----
3. De geldmiddelen van de stichting bestaan uit: -----
 - donaties; -----
 - subsidies en sponsorgelden; -----
 - verkrijgingen krachtens erfstelling, legaat, schenking of gift; -----
 - de inkomsten en revenuen die de stichting verkrijgt door de van haar
uitgaande activiteiten en de exploitatie van haar bezittingen; en -----
 - overige baten. -----
4. De stichting beoogt niet het maken van winst. -----

Bestuur. -----

Artikel 3. -----

1. De stichting wordt bestuurd door een bestuur, bestaande uit een door het be-
stuur te bepalen aantal van ten minste drie natuurlijke personen. -----
2. Het bestuur benoemt de bestuurders zulks bij bestuursbesluit genomen met
unanimiteit van de ter vergadering geldig uitgebrachte stemmen. -----
Indien in het bestuur één of meer vacatures bestaan, blijft het bestuur een be-
voegd orgaan vormen, onverminderd de verplichting om zo spoedig mogelijk
in de vacature(s) te voorzien. -----
3. Ieder jaar, onmiddellijk na afloop van de jaarvergadering, treden één of meer
van de bestuurders af volgens een door het bestuur op te stellen rooster, welk

- rooster zodanig dient te zijn opgesteld dat iedere bestuurder uiterlijk aftreedt in het derde jaar na diens (laatste her)benoeming. -----
- Een aftredend bestuurder is - met inachtneming van het in lid 2 van dit artikel bepaalde - terstond herbenoembaar. -----
- Een bestuurder, benoemd in een tussentijdse vacature, neemt op het rooster van aftreden de plaats in van degene, die hij/zij vervangt. -----
4. Het lidmaatschap van het bestuur eindigt: -----
- door aftreden volgens rooster zonder herbenoeming; -----
 - door bedanken; -----
 - door overlijden; -----
 - door onder curatelestelling of onder bewindstelling van het gehele vermogen van de bestuurder; -----
 - door in staat van faillissement verklaring, door het van toepassing worden verklaard van een regeling in het kader van de Schuldsaneringsregeling natuurlijke personen of wanneer de bestuurder surseance van betaling verkrijgt; -----
 - door ontslag door de rechtbank; -----
 - alsmede - indien het bestuur uit meer dan drie bestuurders bestaat - door ontslag bij bestuursbesluit genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders, met uitzondering van de betrokkene. -----
5. Het bestuur is met ten minste twee/derde van de ter vergadering geldig uitgebrachte stemmen bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding of bezwaring van registergoederen en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of als hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt. -----
6. Bestuursleden mogen geen andere beloning ontvangen dan een vergoeding voor gemaakte onkosten en een niet-bovenmatig vacatiegeld. -----

Artikel 4. -----

Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. -----

De functies van secretaris en penningmeester kunnen in één persoon verenigd zijn. -----

Vertegenwoordiging. -----

Artikel 5. -----

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting, voorzover uit de wet niet anders voortvloeit. -----
2. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur. -----
3. Het bestuur kan aan een bestuurder en/of één of meer derden al dan niet doorlopende volmacht verlenen om de stichting te vertegenwoordigen. -----
De volmachtverlening en de grenzen van de bevoegdheid dienen schriftelijk te zijn vastgelegd. -----

Vergaderingen. -----

Artikel 6. -----

1. Het bestuur vergadert ten minste één keer per jaar en voorts zo dikwijls de voorzitter of ten minste twee andere leden van het bestuur dit nodig oordeelt/oordelen. -----
2. De jaarvergadering vindt plaats voor één juli van elk kalenderjaar. -----
3. De agenda van de jaarvergadering bevat ten minste de volgende punten: -----
 - a. verkiezing van een of meer bestuurders; -----
 - b. het schriftelijk jaarverslag over het afgelopen boekjaar; -----
 - c. de vaststelling van de jaarrekening over het afgelopen boekjaar. -----

Artikel 7. -----

1. De vergaderingen van het bestuur worden bijeengeroepen door de voorzitter of namens deze, door de secretaris. -----

Indien de voorzitter aan een verzoek van ten minste twee andere bestuurders om een vergadering bijeen te roepen geen zodanig gevolg geeft dat de vergadering binnen vier weken plaatsvindt, zijn de verzoekers bevoegd zelf tot bijeenroeping over te gaan. -----

2. De bijeenroeping geschiedt per brief of e-mailbericht, waarin de punten van behandeling worden vermeld en welke moet worden verzonden uiterlijk op de zevende dag vóór de dag, waarop de vergadering wordt gehouden. -----
In spoedeisende gevallen, zulks ter beoordeling van de voorzitter, kan deze termijn verkort worden tot drie dagen. -----
3. De vergaderingen kunnen worden gehouden door het bijeenkomen van de bestuurders of door middel van telefoongesprekken, "video conference" of andere communicatiemiddelen, waarbij alle deelnemende bestuurders in staat zijn gelijktijdig met elkaar te communiceren. Deelname aan een op deze wijze gehouden vergadering geldt als het ter vergadering aanwezig zijn. -----
4. Indien een vergadering niet met inachtneming van de daarvoor geldende termijn mocht zijn bijeengeroepen, of enig punt van behandeling niet in de oproep mocht zijn vermeld, kan de vergadering geen geldige besluiten nemen dan wel over dat punt van behandeling geen geldig besluit nemen, tenzij met algemene stemmen in een vergadering waarin alle bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd zijn. -----
5. Een unanieme schriftelijke verklaring van de gezamenlijke in functie zijnde bestuurders heeft dezelfde rechtskracht als een besluit, genomen met algemene stemmen in een bestuursvergadering, waarin alle fungerende bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. -----
6. De vergadering wordt geleid door de voorzitter van het bestuur en bij diens belet of ontstentenis, door degene die daartoe door de vergadering wordt aangewezen. -----
7. Van het verhandelde in een vergadering worden notulen gehouden door de se-

cretaris of door een ander door de voorzitter van de vergadering aan te wijzen
persoon.-----

De notulen worden door het bestuur vastgesteld. -----

Hiervan blijkt door de ondertekening door de voorzitter en de notulist. -----

8. Elke bestuurder heeft recht op het uitbrengen van één stem.-----

9. Een bestuurder kan zich telkens per vergadering door een medebestuurder
door middel van een schriftelijk volmacht doen vertegenwoordigen.-----

10. De voorzitter bepaalt de wijze van stemmen, met dien verstande dat, ingeval
van stemming over personen, de stemming schriftelijk is indien één van de
aanwezigen dit verlangt. -----

11. Geldige besluiten worden genomen met volstreekte meerderheid (meer dan de
helft) van de geldig uitgebrachte stemmen, tenzij deze statuten een grotere
meerderheid voorschrijven. -----

12. Blanco stemmen en ongeldig uitgebrachte stemmen worden geacht niet te
zijn uitgebracht. -----

13. Ingeval de stemmen staken wordt het voorstel geacht te zijn verworpen. -----

Boekjaar. -----

Artikel 8. -----

Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar. -----

Beleidsplan, financiële controle, rekening en verantwoording. -----

Artikel 9. -----

1. Het bestuur is verplicht om jaarlijks een (eventueel meerjarig) actueel be-
leidsplan vast te stellen, welk document inzicht geeft in de door de stichting te
verrichten werkzaamheden ter verwezenlijking van haar doelstelling, de wijze
van werving van inkomsten, het beheer van haar vermogen en de besteding
daarvan.-----

2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van al-
les betreffende de werkzaamheden daarvan, naar de eisen die voortvloeien uit



deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend. -----

3. Binnen zes maanden na afloop van elk boekjaar wordt onder verantwoordelijkheid van de penningmeester een balans en een staat van baten en lasten met toelichting opgemaakt en op papier gesteld, welke stukken in deze statuten ook worden aangeduid met: de "jaarrekening". -----

4. Indien het bestuur dit wenst, zal de jaarrekening worden gecontroleerd door een door het bestuur aan te wijzen deskundige, die inzage krijgt in de boeken van de stichting. -----

De aangewezen deskundige zal van zijn bevindingen schriftelijk aan het bestuur verslag uitbrengen. -----

5. Het bestuur is verplicht de in de leden 1 en 2 bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaar te bewaren. -----

Wijziging van de statuten, fusie, splitsing en ontbinding. -----

Artikel 10.-----

1. Het bestuur is bevoegd, na daarover advies te hebben ingewonnen bij de Raad van Advies, de statuten van de stichting te wijzigen, een juridische fusie of --- splitsing aan te gaan, of de stichting te ontbinden. -----

Voor wijziging van de statuten, fusie, splitsing of ontbinding van de stichting is vereist een besluit van het bestuur, genomen met een meerderheid van ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen, in een vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. -----

Zijn in een dergelijke vergadering niet alle leden aanwezig of vertegenwoordigd, dan zal niet eerder dan drie weken en niet later dan drie maanden een tweede vergadering worden gehouden, welke vergadering ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders, over het voorstel tot statuten-

wijziging, fusie, splitsing of ontbinding geldige besluiten kan nemen, mits met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen. -----

2. Wijziging van de statuten, fusie en splitsing moeten op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. -----

Tot het doen verlijden van een akte van statutenwijziging is iedere bestuurder bevoegd. -----

3. De bestuurders zijn verplicht elke van belang zijnde wijziging aan het handelsregister door te geven. -----

4. De vereffening geschiedt door het bestuur. -----

5. Ingeval van ontbinding zal het bestuur de bestemming van het batig overschot na vereffening van de stichting vaststellen zulks na overleg met eventuele subsidiegevers. -----

- De bestemming dient te geschieden ten behoeve van een of meer algemeen nut beogende instellingen met een soortgelijke doelstelling of ten behoeve van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft. -----

6. De stichting blijft na ontbinding voortbestaan, indien en voor zover dit voor de vereffening van haar zaken nodig is. -----

7. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten voorzoveel mogelijk en nodig van kracht. -----

Raad van Advies. -----

Artikel 11. -----

De stichting kent een Raad van Advies, bestaande uit één of meer natuurlijke personen, die het bestuur van de stichting gevraagd en ongevraagd adviseert met betrekking tot de stichting en haar werkzaamheden. -----

De samenstelling, organisatie en bevoegdheden van de Raad van Advies en de onderwerpen waarvoor raadpleging van de Raad van Advies wordt vereist - voor zover niet bij deze statuten bepaald - worden door het bestuur van de stichting en



de Raad van Advies bij reglement vastgesteld. -----

Donateurs. -----

Artikel 12. -----

1. De stichting kent donateurs, dit zijn zij die zich hebben verplicht de stichting door middel van een of meer door het bestuur vast te stellen bijdragen financieel te steunen en als zodanig door het bestuur zijn toegelaten. De verplichting tot betaling van een jaarlijkse bijdrage eindigt eerst met ingang van het boekjaar dat volgt op het boekjaar waarin het donateurschap is geëindigd.
2. Donateurs hebben recht op kosteloze ontvangst van een eventueel door de stichting uit te geven nieuwsbrief of ander periodiek. -----

Onvoorziene gevallen. -----

Artikel 13. -----

In alle gevallen waarin door de wet en de statuten niet is voorzien, beslist het bestuur. -----

Overgangsbepaling. -----

Met ingang van heden treedt de zittende Raad van Toezicht van de stichting af.---

De verschenen persoon is mij, notaris, bekend. -----

Deze akte is heden verleden te Amsterdam. -----

De inhoud van deze akte is aan de verschenen persoon zakelijk meegedeeld en toegelicht.-----

De verschenen persoon verklaarde geen volledige voorlezing te verlangen, van de inhoud van de akte te hebben kennisgenomen en daarmee in te stemmen.----

Deze akte is vervolgens beperkt voorgelezen en onmiddellijk daarna ondertekend door de verschenen persoon en mij, notaris. -----

(Volgt ondertekening)



UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT: