



20867PD

**STATUTENWIJZIGING**

Heden, negentien maart tweeduizend tien, verscheen voor mij, mr. Esther Maria Lydia van Wijk, hierna te noemen: notaris, als vaste waarnemer van: mr. Paul Adriaan Delen, notaris gevestigd te Baarn: -----  
de heer Dr CORNELIS OOSTERWIJK, wonende te

, geboren te , op  
, die zich eerder legitimeerde als houder van  
paspoort met nummer , gehuwd, -----  
handelend als schriftelijk gevolmachtigde van: -----

a. de heer BERNARD MARIA REUSER, wonende te  
, geboren te op  
, die zich eerder legitimeerde als houder van rijbewijs met  
nummer , gehuwd, en -----  
b. de heer HASKE VAN VEENENDAAL, wonende te  
de. , geboren te , op

, die zich eerder legitimeerde als houder van pas-  
poort met nummer , niet gehuwd en niet als partner geregistreerd,  
bij het verlenen van deze volmacht handelend als respectievelijk voorzitter en se-  
cretaris van de te Baarn statutair gevestigde vereniging met volledige rechtsbe-  
voegdheid: -----

**VERENIGING SAMENWERKENDE OUDER- EN PATIËNTENORGANISATIES  
BETROKKEN BIJ ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN**, -----

kantoor houdend op het adres Koninginnelaan 23 te (3762 DA) Soest, -----  
op deze wijze genoemde vereniging zelfstandig rechtsgeldig vertegenwoordigend  
op grond van het bepaalde in artikel 12 van haar statuten; -----  
deze vereniging hierna te noemen: de vereniging. -----

Van de volmacht aan de comparant blijkt uit de aan deze akte te hechten onder-  
handse akte van volmacht. -----

De comparant, handelend zoals omschreven, verklaarde het volgende: -----

1. De algemene vergadering van de vereniging heeft, overeenkomstig het in arti-  
kel 13 van haar statuten daaromtrent bepaalde, na de op veertien november  
tweeduizend negen gehouden vergadering, op twee december tweeduizend  
negen besloten de statuten van de vereniging geheel te wijzigen. -----
2. De vereniging is opgericht bij akte op twaalf april negentienhonderd negen en  
zeventig. -----
3. De statuten van de vereniging zijn voor het laatst en geheel gewijzigd bij akte  
op zeven juni tweeduizend zes verleden voor Mr P.A. Delen, notaris te Baarn.
4. De vereniging is ingeschreven bij het Handelsregister van de Kamer van  
Koophandel voor Gooi-, Eem- en Flevoland 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 statuten van de  
vereniging met ingang van heden geheel komt te vervallen en wordt vervangen  
door nieuwe artikelen, luidend: -----

**Artikel 1** -----**Naam en zetel** -----



1. De vereniging is genaamd: **VERENIGING SAMENWERKENDE OUDER- EN PATIËNTENORGANISATIES BETROKKEN BIJ ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN**, afgekort **VSOP**.
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 stelt zich ten doel om vanuit het patiëntenperspectief te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties.
2. De vereniging wil haar doel op deze terreinen bereiken middels:
  - a. het raadplegen van de aangesloten organisaties betreffende gemeenschappelijke belangen, vraagstukken en uitdagingen;
  - b. bijzonder aandacht te besteden aan:
    - genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen;
    - vraagstukken op het terrein van erfelijkheid, medische ethiek en medische biotechnologie;
  - c. contacten met relevante partijen in binnen- en buitenland gericht op belangenbehartiging, beleidsbeïnvloeding, advisering, agendasetting en samenwerking;
  - d. het realiseren van, of participeren in, oplossingsgerichte nationale en Europese/internationale beleidstrajecten en projecten;
  - e. het stimuleren van en/of participeren in patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek, onder andere middels bijzondere leerstoelen;
  - f. het stimuleren van goede voorlichting, preventie, diagnostiek, therapie en zorg;
  - g. de inbreng van het patiëntenperspectief in het maatschappelijk en politiek debat;
  - h. het zoeken van publiciteit voor belangen, standpunten en activiteiten;
  - i. alle verdere handelingen te verrichten die met deze doelomschrijving 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;
  - 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. een landelijke organisatie met rechtspersoonlijkheid;
  - b. handelend namens ouders of patiënten en/of primair gericht op het gezondheids- en welzijnsbelang van haar doelgroep;
  - c. overige doelstellingen en handelen verdragen zich met de doelstelling van de vereniging.
2. De algemene ledenvergadering beslist op voorstel van het bestuur over de toelating van een organisatie tot de vereniging.



3. De toelating van een organisatie met een doelstelling of een werkterrein overeenkomend met, of nauw verwant aan, die van een reeds aangesloten organisatie, vereist de instemming van de betreffende reeds aangesloten organisatie of het besluit van de algemene ledenvergadering met een tweederde meerderheid. -----
4. De vereniging kan het lidmaatschap opzeggen in geval een aangesloten organisatie 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. -----

De algemene ledenvergadering beslist op voorstel van het bestuur over bijzondere vormen van aansluiting, zonder stemrecht, bij de vereniging. -----

#### **Artikel 5** -----

##### **Aangesloten organisaties: rechten en plichten** -----

1. Aangesloten organisaties hebben recht van deelneming aan de daartoe bestemde activiteiten van de vereniging en recht van gebruikmaking van de diensten van de vereniging. -----
2. Zij zijn een jaarlijkse contributie verschuldigd, die door de algemene vergadering 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. -----

#### **Artikel 6** -----

##### **Algemene ledenvergadering** -----

1. De algemene ledenvergadering is het hoogste orgaan van de vereniging en bepaalt het beleid. -----
2. De algemene ledenvergadering komt ten minste tweemaal per jaar bijeen. ----
3. Bijeenroeping van de algemene ledenvergadering gebeurt ten minste veertien dagen vooraf, onder vermelding van de agenda. -----
4. Elke aangesloten organisatie kan zich in de algemene ledenvergadering door ten hoogste twee natuurlijke personen doen vertegenwoordigen en heeft aldaar één stem. Een natuurlijk persoon kan in de algemene vergadering ten hoogste twee 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. -----
5. Ieder stemgerechtigd lid kan aan een stemgerechtigde schriftelijk volmacht verlenen tot het uitbrengen van zijn stem. Een stemgerechtigde kan voor ten hoogste twee stemgerechtigde leden als gevolmachtigde optreden. -----
6. De algemene ledenvergadering 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; --
  - benoemen en ontslaan van de accountant; -----
  - goedkeuren van de jaarrekening en jaarverslag; -----
  - het meerjarenbeleidsplan en de financiële meerjarenraming; -----
  - de begroting en het jaarplan; -----
  - het aanstellen en ontslaan van de directie; -----



- het wijzigen van bankrelaties van de vereniging en het ter leen verstrekken van gelden, alsmede het ter leen opnemen van gelden, waaronder niet is begrepen het doen van opnamen ten laste van een aan de vereniging verleend krediet dat door het toezichthoudend orgaan is goedgekeurd; -----
- het toekennen, wijzigen of intrekken van een procuratie; -----
- het aanvragen van het faillissement van de rechtspersoon of surseance van betaling van de rechtspersoon; -----
- 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; -----
- het doen van aanmerkelijke uitgaven, die niet of niet volledig in de begroting zijn opgenomen en een jaarlijks vast te stellen bedrag te boven gaan;
- besluiten van het bestuur omtrent het sluiten 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.-----

#### **Artikel 7** -----

##### **Bestuur**-----

1. Het bestuur bestuurt de vereniging met inachtneming van het beleid bepaald door de algemene ledenvergadering.-----
2. Het bestuur bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste zeven natuurlijke personen met een grote mate van betrokkenheid bij de aangesloten organisaties en hun doelstellingen. Benoeming gebeurt op voordracht van het zittende bestuur door de algemene vergadering.-----
3. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een vicevoorzitter, een secretaris en een penningmeester. Deze functies kunnen niet worden gecombineerd.-----
4. Bestuurders hebben zitting voor een periode van vijf jaar en zijn daarna ten hoogste tweemaal terstond herbenoembaar. Een herbenoeming behoeft een tweederde meerderheid van de uitgebrachte stemmen.-----
5. Iedere bestuurder, ook wanneer hij voor een bepaalde tijd is benoemd, kan te allen tijde met opgave van redenen door de algemene vergadering worden geschorst of ontslagen. Een schorsing die niet binnen drie maanden gevolgd wordt door een besluit tot ontslag, eindigt door het verloop van die termijn.----
6. Voor het nemen van besluiten is vereist dat meer dan de helft van het aantal bestuursleden in persoon ter vergadering aanwezig is. Ieder bestuurslid heeft één stem.-----
7. De leden van het bestuur ontvangen als zodanig geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. Een redelijke vergoeding voor de door hen ten behoeve van de instelling gemaakte kosten wordt niet als bezoldiging aangemerkt. Deze vergoedingen worden in de jaarrekening zichtbaar gemaakt en nader toegelicht.-----
8. De leden van het bestuur mogen niet zijn bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waarmee de



vereniging op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht.-----

9. Niet meer dan een derde van het aantal bestuurders mag worden benoemd (of worden voorgedragen voor benoeming) door een entiteit of daaraan statutair, direct of indirect, verbonden entiteit waaraan de vereniging door haar ingezamelde gelden middellijk of onmiddellijk geheel of gedeeltelijk afstaat. Niet meer dan een derde van het aantal bestuurders van de vereniging mag bestaan uit bestuurders, oprichters, aandeelhouders, toezichthouders of werknemers van deze entiteiten. Deze bestuurders mogen, buiten vertegenwoordiging door deelname aan handelingen van het bestuur, de vereniging niet vertegenwoordigen.-----
10. Binnen het bestuur mogen geen nauwe familie- of vergelijkbare relaties bestaan.-----
11. Het bestuur waakt tegen een verstrengeling van belangen tussen de vereniging en leden van haar bestuur en/of haar medewerkers. Dit doet zich onder andere voor indien sprake is van het verrichten van op geld waardeerbare rechtshandelingen tussen de vereniging en de:-----
  - bestuursleden en/of haar medewerkers; -----
  - personen die een nauwe familie- of vergelijkbare relatie met hen hebben; -----
  - rechtspersonen waarvan zij bestuurslid, toezichthouder of aandeelhouder zijn.-----

In het geval dat zich een verstrengeling van belangen voordoet ten aanzien van een bestuurslid, dient het desbetreffende lid dit te melden aan het bestuur. Het desbetreffende lid dient zich voorts van de beraadslaging en besluitvorming ter zake te onthouden. De aanwezigheid van het desbetreffende lid telt niet mee ter bepaling of het vereiste quorum voor besluitvorming is behaald. Indien zich een verstrengeling van belangen voordoet tussen de vereniging en één of meer van haar bestuurders, kan de instelling slechts worden vertegenwoordigd indien en voor zover de statuten van de stichting hierin voorzien.-----

De bevoegdheid tot vertegenwoordiging mag niet worden toegekend aan degenen ten aanzien van wie de verstrengeling van belangen zich voordoet. De algemene vergadering kan te allen tijde een vertegenwoordiger aanwijzen.

#### **Artikel 8**-----

##### **Directie**-----

1. Het bestuur benoemt en ontslaat de leden van de directie en bepaalt tevens de samenstelling en de taakomschrijving. De directie woont gewoonlijk de bestuursvergaderingen bij en heeft daarin een adviserende stem. De directie heeft toegang tot de algemene ledenvergadering.-----
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 jaarstukken, zijnde de balans en de staat van baten en lasten, met een toelichting, over het afgelopen boekjaar. -----
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 jaarstukken, die vervolgens door het bestuur worden vastgesteld. -----
4. Binnen zes maanden na afloop van elk boekjaar wordt een algemene ledenvergadering gehouden. Het bestuur draagt er zorg voor dat de algemene ledenvergadering tijdig beschikt over de jaarstukken, voorzien van de in het vierde lid genoemde verklaring. -----
5. Goedkeuring van de jaarstukken en de begroting door de algemene vergadering strekt het bestuur en de directie niet automatisch tot decharge. Daartoe kan door de algemene ledenvergadering bij afzonderlijk agendapunt worden besloten. -----
6. Het bestuur draagt zorg voor het opstellen van de begroting van baten en lasten, met een toelichting, voor het komend boekjaar en stelt deze vast. -----
7. Voor de aanvang van het boekjaar wordt een algemene ledenvergadering gehouden waarin de begroting van baten en lasten ter goedkeuring aan de algemene ledenvergadering wordt voorgelegd. -----

#### **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 gezamenlijk handelende voorzitter en secretaris dan wel aan de gezamenlijk handelende voorzitter en penningmeester. -----
3. Het bestuur kan bepaalde bevoegdheden overdragen aan de directie. -----
4. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt. -----
5. Het bestuur is bevoegd tot het aanvragen van faillissement en surseance van betaling van de vereniging. -----
6. Het bepaalde in lid 4 en 5 van dit artikel is onderworpen aan de goedkeuring van de algemene ledenvergadering. -----

#### **Artikel 12** -----



### Statutenwijziging

1. Een voorstel tot statutenwijziging moet ten minste vier weken vóór de algemene ledenvergadering aan de aangesloten organisaties schriftelijk ter kennis zijn gebracht.
2. Een besluit tot statutenwijziging kan bij gewone meerderheid worden genomen in een algemene ledenvergadering waarin ten minste tweederde van de aangesloten organisaties vertegenwoordigd is of zijn stem vooraf schriftelijk of elektronisch heeft uitgebracht. Bij het ontbreken van tweederde van de stemmen kan binnen dertig dagen daarna een tweede vergadering bijeen worden geroepen waarin met gewone meerderheid van stemmen kan worden besloten over het voorstel zoals dat in de vorige vergadering aan de orde is geweest.
3. Het bepaalde in de vorige leden is niet van toepassing indien in de algemene ledenvergadering alle aangesloten organisaties vertegenwoordigd zijn en het besluit tot statutenwijziging met algemene stemmen wordt genomen.

### Artikel 13

#### Ontbinding

1. Hetgeen geldt voor statutenwijziging geldt overeenkomstig ook voor ontbinding.
2. Een eventueel batig saldo na liquidatie en vereffening van de fondsenwervende instelling dient krachtens haar statuten te worden besteed overeenkomstig haar doel, dan wel dient te worden overgedragen aan een andere door de Belastingdienst Oost-Brabant kantoor 's-Hertogenbosch als algemeen nut beogend erkende instelling.

#### 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 opgave van de inhoud van deze akte en het geven van een toelichting daarop aan de comparant door mij, notaris, is deze waar nodig geweest op de gevolgen uit de inhoud van deze akte voortvloeiend, waarna de comparant 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.

(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:

