

Keizersgracht 695-699

1017 DW Amsterdam

Postbus 1556

1000 BN Amsterdam

**CONCEPT**

1 november 2011

OPRICHTING

**Stichting Registratie Systeemziekten Nederland**

Heden, @, verschenen voor mij, mr Maarten Rutger Meijer, notaris te Amsterdam:—

1. de heer **Henri Jules Bernelot Moens**, wonende 7552 EG Hengelo, Grundelweg—  
31, geboren te 's-Gravenhage op zesentwintig september negentienhonderd—  
drieënvijftig, rijbewijs met nummer 4616274003, afgegeven te Hengelo op—  
éénentwintig december tweeduizend zes, geldig tot éénentwintig december—  
tweeduizend zestien, gehuwd ('**Oprichter 1**');—
2. de heer **Alexandre Ernest Voskuil**, wonende 2131 NA Hoofddorp, —  
Catharinahoeve 2, geboren te Chatou (Frankrijk) op éénentwintig september—  
negentienhonderd negenenvijftig, rijbewijs met nummer 4580003305, afgegeven te  
Haarlemmermeer op zes juni tweeduizend acht, geldig tot zes juni tweeduizend—  
achttien, gehuwd ('**Oprichter 2**');—
3. de heer **Marc Bijl**, wonende 9722 BG Groningen, Helperzoom 57, geboren te —  
Arnhem op dertien december negentienhonderd éénenzestig, rijbewijs met nummer  
3209435021, afgegeven te Groningen op zes mei tweeduizend twee, geldig tot zes—  
mei tweeduizend twaalf, gehuwd ('**Oprichter 3**');—
4. de heer **Johannes Wilhelmus Josephus Bijlsma**, wonende 3584 ZW Utrecht, Fien  
de la Marlaan 53, geboren te Heerlen op tien september negentienhonderd vijftig,—  
paspoort met nummer NSL130JJ2, afgegeven te Utrecht op vier januari—  
tweeduizend tien, geldig tot vier januari tweeduizend vijftien, gehuwd ('**Oprichter-  
4**');—

Oprichter 1, Oprichter 2, Oprichter 3 en Oprichter 4 hierna tezamen ook te noemen:—  
'**Oprichter**'.

De Oprichter verklaarde bij deze akte een stichting op te richten, welke stichting zal—  
worden beheerst door de navolgende—

**S T A T U T E N:**—

**NAAM EN ZETEL**—

**Artikel 1**—

1. De stichting is genaamd: **Stichting Registratie Systeemziekten Nederland.**—
2. De stichting is gevestigd te Amsterdam. —

**DOEL**—

**Artikel 2**—

1. De stichting heeft ten doel:—
  - a. de bevordering van de registratie van gegevens van patiënten met systemische—  
auto-immuun ziekten ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek alsmede de  
bevordering van goede behandeling, voorlichting en zorg voor patiënten met—

- deze ziekten; \_\_\_\_\_
- b. het verrichten van alle handelingen die met het vorenstaande verband houden—  
of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. \_\_\_\_\_
2. De stichting heeft het maken van winst uitdrukkelijk niet ten doel. \_\_\_\_\_

**VERMOGEN** \_\_\_\_\_**Artikel 3** \_\_\_\_\_

1. Tot vermogen van de stichting worden bestemd: \_\_\_\_\_
- a. opbrengsten van de activiteiten van de stichting; \_\_\_\_\_
- b. erfstellingen, legaten en schenkingen; \_\_\_\_\_
- c. subsidies en bijdragen; \_\_\_\_\_
- d. revenuen van het vermogen; en \_\_\_\_\_
- e. eventuele andere baten. \_\_\_\_\_
2. De stichting is verplicht haar financiële middelen steeds zodanig te besteden dat—  
slechts een gezien de werkzaamheden van de stichting verantwoord percentage—  
daarvan wordt aangewend ter dekking van de kosten van haar eigen organisatie, —  
terwijl die kosten en de kosten van werving van gelden in redelijke verhouding—  
dienen te staan tot de bestedingen ten behoeve van de doelstelling van de stichting.-
3. Het bestuur draagt er zorg voor dat het vermogen van de stichting niet meer—  
bedraagt dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene—  
werkzaamheden van de stichting. \_\_\_\_\_

**AANTAL EN BENOEMING BESTUURSLEDEN** \_\_\_\_\_**Artikel 4** \_\_\_\_\_

1. Het bestuur bestaat uit ten minste drie (3) personen. \_\_\_\_\_
2. Het bestuur bepaalt het aantal leden van het bestuur. \_\_\_\_\_
3. Indien en zolang het aantal leden van het bestuur minder dan drie bedraagt, vormen—  
de in functie zijnde leden of vormt het enig in functie zijnde lid niettemin een—  
rechtsgeldig bestuur, totdat het aantal leden weer ten minste drie bedraagt. \_\_\_\_\_  
In dat geval zal ten spoedigste worden overgegaan tot de daarvoor vereiste—  
benoeming(en). \_\_\_\_\_
4. De leden van het bestuur worden benoemd voor een periode van drie jaar, na het—  
verstrijken waarvan zij te allen tijde herbenoembaar zijn. \_\_\_\_\_
5. Indien en zodra geen leden van het bestuur meer in functie zijn, zullen op verzoek—  
van de meest gereede partij ten minste drie leden worden benoemd door de—  
Rechtbank. \_\_\_\_\_
6. De leden van het bestuur worden benoemd door het bestuur, waarbij het bestuur er—  
naar streeft dat steeds personen deel uitmaken van het bestuur die beschikken over—  
goede contacten met de @*(zie doel stichting)* en personen die beschikken over—  
kennis en ervaring op het gebied van het besturen van rechtspersonen, \_\_\_\_\_  
fondsenwerving, fondsenbeheer en financiën in het algemeen. \_\_\_\_\_

7. Binnen het bestuur mogen geen nauwe familie- of vergelijkbare relaties bestaan, —  
waaronder begrepen - maar niet beperkt tot - huwelijk, geregistreerd partnerschap, —  
ongehuwd samenwonen en bloed- en aanverwantschap tot in de derde graad. —  
Een relatie als hiervoor bedoeld is een grond voor ontslag. —  
Ieder bestuurslid is verplicht het bestuur van een relatie als hiervoor bedoeld —  
onverwijld op de hoogte te stellen. —

## **TEGENSTRIJDIG BELANG BESTUURSLEDEN**

### **Artikel 5**

1. Het bestuurslidmaatschap is onverenigbaar met de hoedanigheid van bestuurder, —  
oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van: —  
a. een entiteit waaraan de stichting de door haar ingezamelde gelden - middellijk-  
of onmiddellijk - geheel of gedeeltelijk afstaat; en/of —  
b. een entiteit waarmee de stichting op structurele wijze op geld waardeerbare —  
rechtshandelingen verricht. —  
Met een entiteit zoals hiervoor bedoeld wordt gelijk gesteld een rechtspersoon of —  
entiteit die statutair - direct of indirect - met de stichting is verbonden. —  
Een relatie als hiervoor bedoeld is een grond voor ontslag. —  
Een bestuurslid ten aanzien waarvan zich een onverenigbaarheid als hiervoor —  
bedoeld voordoet, is verplicht het bestuur hiervan onverwijld op de hoogte te —  
stellen. —
2. Het in lid 1 van dit artikel bepaalde geldt niet ten aanzien van een entiteit of —  
daaraan statutair - direct of indirect - verbonden entiteit waaraan de stichting —  
conform haar statutaire doelstelling gelden afstaat (ontvangende entiteit), met dien-  
verstande dat: —  
a. de invloed van een ontvangende entiteit op de benoeming en voordracht tot —  
benoeming van het bestuur van de stichting is toegestaan tot ten hoogste een —  
derde van het aantal bestuursleden; en —  
b. niet meer dan een derde van het aantal bestuursleden mag bestaan uit de —  
hiervoor in lid 1 van dit artikel bedoelde genoemde personen. —  
De hier bedoelde bestuursleden mogen - buiten vertegenwoordiging door deelname-  
aan handelingen van het bestuur - de stichting niet vertegenwoordigen. —
3. In alle gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met een lid van —  
het bestuur, is het desbetreffende bestuurslid verplicht dit te melden aan het —  
bestuur. —
4. Het desbetreffende bestuurslid is verplicht zich van de beraadslaging terzake te —  
onthouden. —
5. Dit bestuurslid komt bij besluitvorming terzake geen stemrecht toe en de —  
aanwezigheid van dit bestuurslid telt niet mee ter bepaling of het vereiste quorum —  
voor de besluitvorming is gehaald. —

**EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP EN SCHORSING****Artikel 6**

1. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
  - a. indien na het verstrijken van de periode van benoeming geen herbenoeming volgt;
  - b. door schriftelijke opzegging door het bestuurslid;
  - c. door overlijden;
  - d. wanneer een bestuurslid onder curatele wordt gesteld;
  - e. door ontslag door het bestuur; of
  - f. door ontslag door de rechtbank.
2. Het bestuur is bevoegd om een lid van het bestuur te schorsen in de uitoefening van zijn functie.  
Indien een schorsing niet binnen drie maanden heeft geleid tot een besluit tot ontslag, vervalt de schorsing van rechtswege.
3. Het bestuur is verplicht zo spoedig mogelijk na een besluit tot schorsing of ontslag de betrokkene van dat besluit schriftelijk en met redenen omkleed in kennis te stellen.

**BESTUURSTAAK****Artikel 7**

1. Het bestuur is belast met de leiding van de stichting en het beheer van haar vermogen.
2. De leden van het bestuur verdelen onderling hun functies, waaronder die van voorzitter, secretaris en penningmeester.  
Ten hoogste twee van deze drie functies zijn in één persoon verenigbaar.
3. Elk bestuurslid is tegenover de stichting gehouden tot een behoorlijke vervulling van de aan de betrokkene opgedragen taak.
4. Het bestuur is binnen de grenzen van de statuten bevoegd tot alle daden van beheer en beschikking die voor de verwezenlijking van het doel van de stichting bevorderlijk zijn.
5. Het bestuur is bevoegd tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt.
6. Aan het verrichten van een dergelijke rechtshandeling door individuele tot vertegenwoordiging van de stichting bevoegde bestuursleden, dient een besluit vooraf te gaan van het bestuur.
7. Het ontbreken van het in het vorig lid bedoelde voorafgaande besluit kan aan en door derden worden tegengeworpen.

8. Het bestuur draagt zorg voor een actueel beleidsplan dat inzicht geeft in de door de stichting te verrichten werkzaamheden, de wijze van werving van gelden, het beheer van het vermogen en de besteding daarvan.
9. Een aan de stichting gedane erfstelling kan niet anders worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

#### **VERTEGENWOORDIGING**

##### **Artikel 8**

1. De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur, alsmede door twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur.
2. In gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met een bestuurslid, kan de stichting slechts worden vertegenwoordigd door diegene(n) ten aanzien van wie dat tegenstrijdig belang bestaat, indien het bestuur daartoe met inachtneming van in artikel 5 lid 4 van deze statuten bepaalde heeft besloten.

#### **BESTUURSVERGADERINGEN**

##### **Artikel 9**

1. Het bestuur vergadert ten minste twee maal per jaar, waaronder één maal voor het vaststellen van de jaarstukken.
2. Bestuursvergaderingen zullen voorts worden gehouden wanneer de voorzitter dit wenselijk acht of indien één of meer van de andere bestuursleden daartoe schriftelijk en onder nauwkeurige opgave van de te behandelen punten aan de voorzitter het verzoek richt.  
Indien de voorzitter aan een dergelijk verzoek geen gevolg geeft, in dier voege dat de vergadering niet kan worden gehouden binnen drie weken na het verzoek, is (zijn) de verzoeker(s) bevoegd zelf een vergadering bijeen te roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.
3. De oproeping tot de vergadering geschiedt - behoudens het in lid 2 van dit artikel bepaalde - door of namens de voorzitter, ten minste zeven dagen tevoren, de dag van de oproeping en die van de vergadering niet medegerekend, door middel van oproepingsbrieven, welke ook elektronisch kunnen worden verzonden.
4. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de vergadering, de te behandelen onderwerpen.
5. Aan de eis van schriftelijkheid van het verzoek bedoeld in lid 2 van dit artikel wordt voldaan indien het verzoek elektronisch is vastgelegd.

##### **Artikel 10**

1. Een vergadering van het bestuur kan slechts rechtsgeldig besluiten nemen als de vergadering op de statutair voorgeschreven wijze is bijeengeroepen en ten minste de helft van het aantal bestuursleden aanwezig is, tenzij in deze statuten anders wordt bepaald.
2. Het bestuur kan evenwel ook - in en buiten vergadering - rechtsgeldig besluiten

nemen als de hiervoor omschreven termijn en wijze van oproeping niet in acht zijn genomen, mits met schriftelijke instemming van alle bestuursleden, welke instemming ook langs elektronische weg kan worden gegeven.

#### **Artikel 11**

1. In het bestuur hebben de leden ieder één stem.
2. De leden van het bestuur kunnen rechtstreeks aan de beraadslaging in de bestuursvergadering deelnemen en kunnen hun stemrecht uitoefenen door middel van een elektronisch communicatiemiddel.
3. Voor het geval leden van het bestuur door middel van een elektronisch communicatiemiddel rechtstreeks aan de beraadslaging in de bestuursvergadering deelnemen alsmede voor het geval leden van het bestuur hun stemrecht door middel van een elektronisch communicatiemiddel uitoefenen, moeten zij op een door het bestuur te bepalen wijze kunnen worden geïdentificeerd.
4. Stemmen die voorafgaand aan - doch niet eerder dan op de dertigste dag voor die van de vergadering - de bestuursvergadering door middel van een elektronisch communicatiemiddel worden uitgebracht, worden gelijk gesteld met stemmen die ten tijde van de vergadering worden uitgebracht.
5. Bestuursbesluiten worden genomen met gewone meerderheid van stemmen, behoudens het hierna in lid 6 van dit artikel bepaalde.
6. Bestuursbesluiten tot:
  - a. het vaststellen van het aantal bestuursleden;
  - b. het benoemen van bestuursleden;
  - c. het ontslaan van bestuursleden;
  - d. het vaststellen, wijzigen en intrekken van reglementen;
  - e. het wijzigen van de statuten van de stichting; en
  - f. het ontbinden van de stichting,dienen te worden genomen in een vergadering waarin alle leden van het bestuur aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd zijn en met een meerderheid van ten minste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen. Zijn niet alle leden van het bestuur aanwezig of schriftelijk vertegenwoordigd, dan wordt niet eerder dan twee weken, doch niet later dan vier weken na de vergadering waarin het voorstel geagendeerd was, een tweede vergadering gehouden, waarbij het bestuur kan besluiten omtrent dit voorstel, ongeacht het aantal aanwezige of schriftelijk vertegenwoordigde leden met een meerderheid van ten minste twee/derde van het aantal geldig uitgebrachte stemmen.
7. Blanco stemmen worden geacht niet te zijn uitgebracht.
8. Over personen wordt, tenzij de vergadering unaniem anders besluit, schriftelijk gestemd.  
Over zaken wordt mondeling gestemd, tenzij een bestuurslid schriftelijke stemming

- verlangt.
9. Bestuursleden kunnen zich in een bestuursvergadering schriftelijk door een mede—bestuurslid laten vertegenwoordigen.  
Aan de eis van schriftelijkheid van de volmacht wordt voldaan indien de volmacht—elektronisch is vastgelegd.
  10. De bestuursvergaderingen staan onder leiding van de voorzitter, of, bij ontstentenis—of afwezigheid van de voorzitter, onder leiding van een ander door de—bestuursvergadering aan te wijzen lid van het bestuur.
  11. Van de bestuursvergaderingen worden notulen gehouden door of namens de—secretaris, of bij ontstentenis of afwezigheid van de secretaris, door of namens een—ander door de bestuursvergadering aan te wijzen lid van het bestuur.
  12. De notulen worden tijdens en door de eerstkomende bestuursvergadering—vastgesteld.

## **BOEKJAAR EN FINANCIEN**

### **Artikel 12**

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles—betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit—deze werkzaamheden, op zodanige wijze administratie te voeren en de daartoe—behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te—bewaren, dat te allen tijde haar rechten en verplichtingen kunnen worden gekend.
3. Het bestuur van de stichting draagt er zorg voor dat de administratie van de—stichting zodanig is ingericht dat daaruit duidelijk blijkt:
  - a. de aard en de omvang van de aan de leden van het bestuur van de stichting—toekomende onkostenvergoedingen en vacatiegelden;
  - b. de aard en de omvang van de kosten die door de stichting zijn gemaakt ten—behoefte van de werving van gelden en het beheer van de stichting, alsmede de—aard en de omvang van de andere uitgaven van de stichting;
  - c. de aard en de omvang van de inkomsten van de stichting; en
  - d. de aard en de omvang van het vermogen van de stichting.
4. Jaarlijks wordt - behoudens verlenging van die termijn door het bestuur - voor de—eerste juli aan het bestuur:
  - a. door de penningmeester, onder overlegging van de jaarrekening - omvattende—een balans per het einde van het afgelopen boekjaar en een staat van baten en—lasten over dat boekjaar met een toelichting - verslag uitgebracht over het—financieel beleid in het afgelopen boekjaar; en
  - b. door de secretaris verslag uitgebracht over de in het afgelopen boekjaar door—het bestuur verrichte activiteiten.
5. Goedkeuring van de jaarrekening door het bestuur strekt de penningmeester tot—

décharge. \_\_\_\_\_

6. De hiervoor genoemde verslagen vormen tezamen het jaarverslag van de stichting. \_\_\_\_\_
7. Jaarlijks wordt uiterlijk in de maand december door het bestuur de begroting voor het nieuwe boekjaar vastgesteld. \_\_\_\_\_
8. Het bestuur is verplicht de in dit artikel bedoelde bescheiden gedurende de wettelijke termijn lang te bewaren. \_\_\_\_\_

## **VERGOEDINGEN** \_\_\_\_\_

### **Artikel 13** \_\_\_\_\_

1. De leden van het bestuur ontvangen als zodanig geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. \_\_\_\_\_
2. Onder bezoldiging worden niet verstaan een niet bovenmatig door het bestuur vastgestelde vergoeding voor de ten behoeve van de stichting gemaakte kosten en een niet bovenmatig vacatiegeld. \_\_\_\_\_
3. Alle aan bestuursleden middellijk of onmiddellijk betaalde vergoedingen worden als zodanig in de jaarrekening van de stichting opgenomen en toegelicht. \_\_\_\_\_

## **REGLEMENTEN** \_\_\_\_\_

### **Artikel 14** \_\_\_\_\_

Het bestuur kan één of meer reglementen vaststellen, wijzigen of intrekken, welke reglementen geen bepalingen mogen bevatten die in strijd zijn met de wet of de statuten. \_\_\_\_\_

## **STATUTENWIJZIGING** \_\_\_\_\_

### **Artikel 15** \_\_\_\_\_

1. Het bestuur is bevoegd de statuten van de stichting te wijzigen. \_\_\_\_\_
2. Een besluit tot het wijzigen van de statuten treedt niet in werking dan nadat het bij notariële akte zal zijn vastgelegd. \_\_\_\_\_
3. Tot het doen verlijden van de vereiste notariële akte is ieder bestuurslid afzonderlijk bevoegd. \_\_\_\_\_

## **ONTBINDING, SPLITSING EN FUSIE** \_\_\_\_\_

### **Artikel 16** \_\_\_\_\_

1. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot ontbinding van de stichting, tot splitsing van de stichting en tot fusie van de stichting met één of meer andere rechtspersonen. \_\_\_\_\_
2. Indien bij een voorgenomen splitsing van de stichting of fusie van de stichting met één of meer andere rechtspersonen de middelen van de stichting anders zullen worden aangewend dan volgens het doel van de stichting, heeft het bestuur van de stichting daartoe de toestemming van de rechtbank. \_\_\_\_\_
3. Ingeval van ontbinding van de stichting geschiedt de vereffening door het bestuur, tenzij bij het besluit tot ontbinding één of meer (rechts)personen tot vereffenaar(s) zijn aangewezen. \_\_\_\_\_
4. Een eventueel batig saldo moet door het bestuur worden besteed ten behoeve van \_\_\_\_\_



- een instelling als bedoeld in artikel 6.33 onder b van de Wet op de Inkomstenbelasting dan wel op enigerlei andere wijze waarmee het algemeen nut wordt gediend.
5. Gedurende de vereffening vinden de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk-toepassing.
  6. Gedurende de vereffening dienen in de stukken en aankondigingen die van de stichting uitgaan, aan haar naam te worden toegevoegd de woorden: "in liquidatie".
  7. De vereffenaar(s) stelt (stellen) een rekening en verantwoording op van de vereffening, waaruit de omvang en de samenstelling van het eventuele overschot blijken.
  8. De vereffenaar(s) legt (leggen) de rekening en verantwoording en het eventuele plan van verdeling gedurende twee maanden ter inzage in het handelsregister van de Kamer van Koophandel waar de stichting is ingeschreven en ten kantore van de stichting of op een ander adres in het Arrondissement waar de stichting statutair is gevestigd.
  9. De vereffenaar(s) maakt (maken) de ter inzage legging bekend in een ter plaatse waar de stichting statutair is gevestigd veelgelezen nieuwsblad.
  10. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de stichting gedurende de wettelijke termijn berusten onder de (rechts)persoon, die daartoe door het bestuur bij het besluit tot ontbinding wordt aangewezen.

#### **SLOTBEPALING**

##### **Artikel 17**

In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur.

#### **BIJZONDERE BEPALINGEN**

Tenslotte verklaarden de comparanten:

- A. voor de eerste maal tot bestuurders zijn benoemd:
  1. Oprichter 2, als voorzitter,
  2. Oprichter 3, als secretaris,
  3. Oprichter 1, als penningmeester,
  4. Oprichter 4, als lid.
- B. Het eerste boekjaar van de stichting zal eindigen op éénendertig december tweeduizend twaalf.

\_\_\_\_\_  
 Waarvan akte.

Verleden te Amsterdam op de datum in het hoofd van deze akte vermeld. De comparanten zijn mij, notaris bekend. De inhoud van de akte is aan hen opgegeven en toegelicht. De comparanten hebben eenparig verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te stellen, tijdig van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en met de inhoud in te stemmen.

Deze akte is beperkt voorgelezen en onmiddellijk daarna ondertekend, eerst door de

comparanten en vervolgens door mij, notaris. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_