

2017/nr.

STICHTING

Heden, negen juni tweeduizend zeventien, verschenen voor mij, mr. Eddy ---
Dick de Jongh, notaris gevestigd te Dronten: -----

1. de heer **Bendert Robin de Graaf**, wonende te [REDACTED], ---
[REDACTED] geboren te [REDACTED]; ---
[REDACTED] gehuwd, van wie de identiteit door mij, notaris, is -----
vastgesteld middels rijbewijs met het nummer [REDACTED], uitgegeven --
te Leeuwarden op zestien mei tweeduizend twaalf; -----
2. mevrouw **Nienke Weijdema**, wonende te [REDACTED], ---
[REDACTED] geboren te [REDACTED]; ---
[REDACTED] gehuwd, van wie de identiteit door mij, notaris, is -----
vastgesteld middels rijbewijs met het nummer [REDACTED], uitgegeven --
te Noordoostpolder op vierentwintig februari tweeduizend tien. -----

De verschenen personen verklaarden bij deze op te richten een stichting, ----
waarvoor zullen gelden de navolgende statuten: -----

NAAM EN ZETEL

Artikel 1.

- 1.1. De stichting draagt de naam: **Bardet Biedl Syndroom Stichting**, ----
verkorte naam: BBS. -----
- 1.2. Zij heeft haar zetel in Emmeloord. -----
- 1.3. Zij zal hierna ook worden aangeduid als 'de stichting'. -----

DOEL, MIDDELEN OM HET DOEL TE BEREIKEN.

Artikel 2.

- 2.1. De stichting heeft ten doel: -----
 - a. het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek naar ciliopathieën,
speciaal naar het Bardet-Biedl Syndroom; -----
 - b. het verzamelen en verspreiden van kennis over voormelde -----
aandoeningen en de bijhorende behandelopties bij artsen en/of ---
patiënten(groepen); -----
 - c. het (doen) vergroten van de bekendheid van het Bardet-Biedl

syndroom in de Nederlandse samenleving in het algemeen en ----
onder medici, para-medici en overige zorgverleners in het -----
bijzonder, mede met het oog op tijdige en nauwkeurige -----
diagnosticering en behandeling na de diagnose, teneinde de -----
behandeling te optimaliseren. -----
- 2.2. De stichting tracht dit doel onder meer te bereiken door:-----
 - a. het (doen) organiseren van activiteiten en/of bijeenkomsten; -----
 - b. het (doen) verstrekken en bieden van informatie, onder andere
---- door gebruikmaking van de verschillende beschikbare vormen
----van media;-----

- c. samen te werken met diverse organisaties en instellingen; -----
- d. het doen of laten verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of naar het oordeel van haar bestuur daartoe bevorderlijk, nuttig en/of gewenst kunnen zijn. -----

2.3. De stichting beoogt niet het maken van winst. -----

VERMOGEN. -----

Artikel 3. -----

- 3.1. De activiteiten van de stichting worden gefinancierd door: -----
 - a. baten voortgekomen uit de door de stichting ontplooiden activiteiten; -----
 - b. subsidies en/of fondsenwerving en/of crowdfunding; -----
 - c. donaties en giften; -----
 - d. schenkingen, erfstellingen, legaten en lastbevoordelingen; -----
 - e. revenuen van het vermogen; -----
 - f. alle overige bijdragen en inkomsten. -----
- 3.2. Erfstellingen kunnen door de stichting niet anders worden aanvaard -- dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving, tenzij het bestuur -- unaniem anders beslist. -----
- 3.3. De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig -- is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van haar doelstelling. -----
- 3.4. Geen der bestuurders kan over het vermogen van de stichting ----- beschikken als ware het zijn eigen vermogen. -----
- 3.5. Bestuursleden krijgen voor hun in die hoedanigheid verrichte ----- werkzaamheden geen andere beloning dan een vergoeding voor ----- gemaakte onkosten. -----

BESTUUR -----

Artikel 4. -----

- 4.1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste drie personen. -----
- 4.2. Het bestuur (met uitzondering van het eerste bestuur, waarvan de ----- leden in functie worden benoemd) kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. -----
Ten hoogste twee van de voornoemde functies kunnen tegelijkertijd -- door één bestuurslid worden uitgeoefend. -----
- 4.3. Bestuursleden worden benoemd, ontslagen en geschorst door het ----- bestuur. -----
- 4.4. Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in het bestuur, zullen de overblijvende bestuursleden (of zal het enige overblijvende ----- bestuurslid) binnen twee maanden na het ontstaan van de vacature(s) - daarin voorzien door de benoeming van één (of meer) opvolger(s). -----

In geval van één (of meer) vacature(s) in het bestuur, vormen de -----
overblijvende bestuursleden, of vormt het overblijvende bestuurslid, -
het bevoegd bestuur.-----

- 4.5. De bestuurders worden benoemd voor een door het bestuur vast te ----
stellen aantal zittingsjaren. Zij treden af volgens een door het bestuur
op te maken rooster. Een volgens het rooster aftredend bestuurder is -
onmiddellijk en onbeperkt herbenoembaar. De in een tussentijdse -----
vacature benoemde bestuurder neemt op het rooster van aftreden de --
plaats in van degene in wiens vacature hij werd benoemd.-----

BESTUURSVERGADERINGEN EN BESTUURSBESLUITEN-----

Artikel 5.-----

- 5.1. De bestuursvergaderingen worden gehouden op een door het bestuur -
te bepalen locatie.-----
- 5.2. Ieder kalenderjaar wordt ten minste één vergadering gehouden. -----
- 5.3. Vergaderingen zullen voorts worden gehouden, wanneer de voorzitter
dit wenselijk acht of indien één 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 -----
zodanig, dat de vergadering wordt gehouden binnen drie weken na het
verzoek, is de verzoeker bevoegd zelf een vergadering bijeen te -----
roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.-----
- 5.4. De oproeping tot de vergadering geschiedt – behoudens het in 5.3. ----
bepaalde- door de voorzitter, ten minste zeven dagen tevoren, de dag -
van de oproeping en die van de vergadering niet meegerekend, door --
middel van oproepingsbrieven, welke worden toegezonden door -----
gebruikmaking van reguliere post en/of langs veilige elektronische ---
weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht.-----
- 5.5. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de ---
vergadering, de te behandelen onderwerpen.-----
- 5.6. Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen --
over alle aan de orde komende onderwerpen indien de meerderheid --
van de in functie zijnde bestuursleden ter vergadering aanwezig of ---
vertegenwoordigd is.-----
Ieder bestuurslid heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. -----
Voor zover deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven ----
worden alle bestuursbesluiten genomen met absolute meerderheid van
de geldig uitgebrachte stemmen.-----
- 5.7. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter van het bestuur; --
bij diens afwezigheid wijst de vergadering zelf haar voorzitter aan.----
- 5.8. Aan vergaderingen kan worden deelgenomen en worden gestemd ----
door middel van een elektronisch communicatiemiddel. Verbinding --
door telefonische of audiovisuele communicatie van alle leden, waar

- ter wereld ze zich ook bevinden, wordt beschouwd als een -----
 vergadering van het bestuur voor de duur van de verbinding, tenzij ---
 een lid van het bestuur bezwaar maakt, en op voorwaarde dat alle ----
 leden bekend zijn met de te nemen besluiten. De notulen van de -----
 beraadslagingen, ondertekend door de voorzitter en de secretaris, ----
 vormen voldoende bewijs voor de behandelde zaken, op naleving van
 de vereiste formaliteiten. -----
- 5.9. Besluiten mogen, in plaats van in een vergadering, ook schriftelijk ---
 worden genomen –waarmee wordt bedoeld elk door gebruikmaking -
 van reguliere post en/of langs veilige elektronische weg toegezonden
 leesbaar en reproduceerbaar bericht - op voorwaarde dat alle leden ---
 bekend zijn met de te nemen besluiten en geen van hen bezwaar -----
 maakt tegen deze manier van besluitvorming. -----
- 5.10. Van het verhandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden --
 door de secretaris of door één van de andere aanwezigen, door de ----
 voorzitter van de vergadering daartoe aangezocht. -----
 De notulen worden vastgesteld en getekend door degenen, die in de --
 vergadering als voorzitter en secretaris hebben gefungeerd. -----
- 5.11. Een bestuurslid kan zich ter vergadering door een medebestuurslid ---
 laten vertegenwoordigen onder overlegging van een schriftelijke, ter -
 beoordeling van de voorzitter van de vergadering als voldoende, -----
 volmacht.-----
 Een bestuurslid kan daarbij slechts voor één ander bestuurslid als ----
 gevolmachtigde optreden. -----
- 5.12. Het bestuur kan ook buiten vergadering om besluiten nemen, mits alle
 bestuursleden zich schriftelijk (waaronder begrepen per geëigend ----
 telecommunicatiemiddel), vóór het voorstel hebben verklaard. -----
 Van een aldus genomen besluit wordt onder bijvoeging van de -----
 ingekomen antwoorden door de secretaris van het bestuur een relaas -
 opgemaakt, dat na medeondertekening door de voorzitter van het ----
 bestuur bij de notulen wordt gevoegd.-----
- 5.13. Alle stemmingen op de vergadering geschieden mondeling, tenzij een
 bestuurslid vóór de stemming een schriftelijke stemming verlangt. ----
 Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes.---
- 5.14. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. -----
- 5.15. Bij staking van stemmen wordt het nemen van een besluit tot een ----
 volgende vergadering uitgesteld. Deze zal niet eerder dan een week --
 na de vergadering, waarop de stemmen staakten, worden gehouden. --
 Indien de stemmen wederom staken, wordt het voorstel geacht te zijn
 verworpen. -----
- 5.16. Het in de vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter omtrent
 de uitslag van een stemming is beslissend. -----

Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit, voor zover -
 werd gestemd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel.-----
 Wordt onmiddellijk na het uitspreken van het oordeel van de -----
 voorzitter de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe -----
 stemming plaats, indien de meerderheid van de vergadering of, indien
 de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk -----
 geschiedde, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt. -----
 Door deze nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de -----
 oorspronkelijke stemming. -----

BESTUURSBEVOEGDHEID -----

Artikel 6. -----

- 6.1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.-----
- 6.2. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van -----
 overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en/of bezwaring van --
 registergoederen. -----
- 6.3. Het bestuur is bevoegd te besluiten 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. -----

VERTEGENWOORDIGING -----

Artikel 7. -----

- 7.1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting, voor zover uit de wet niet
 anders voortvloeit. -----
- 7.2. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging komt mede toe aan twee ----
 gezamenlijk handelende bestuursleden. -----
- 7.3. Indien er sprake is van een tegenstrijdig belang tussen een bestuurder
 en de stichting, blijft de betreffende bestuurder volledig bevoegd om -
 in het bestuur van de stichting deel te nemen aan de besluitvorming, -
 om de stichting met inachtneming van het overigens in deze statuten -
 bepaalde te vertegenwoordigen en om alle overige bestuurstaken te --
 vervullen. -----
- 7.4. Het bestuur is bevoegd volmacht te verlenen aan één of meer -----
 bestuursleden, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen -
 van die volmacht te vertegenwoordigen. -----
- 7.5. Het bestuur is gerechtigd een directeur en/of andere gesalarieerde ----
 medewerkers voor de stichting te benoemen.-----
- 7.6. De directeur regelt de dagelijkse gang van zaken binnen de stichting,
 bereidt het beleid voor en voert het uit, nadat het bestuur het beleid ---
 heeft vastgesteld. -----
- 7.7. De directeur is belast met het uitvoeren van de door het bestuur -----
 genomen besluiten. -----

- 7.8. De directeur kan naast het bestuur de stichting in en buiten rechte op basis van een aan hem/haar te verlenen algemene volmacht, welke volmacht al dan niet beperkt is, vertegenwoordigen.
- 7.9. De directeur heeft in de bestuursvergaderingen een raadgevende stem.
- 7.10. De directeur en/of andere gesalarieerde medewerkers kunnen tevens door het bestuur worden ontslagen of geschorst.

EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP

Artikel 8.

- 8.1. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
- door het verstrijken van de periode waarvoor de bestuurder is benoemd of door zijn/haar aftreden volgens een rooster als bedoeld in artikel 4.5;
 - door zijn/haar vrijwillig aftreden (bedanken);
 - door zijn/haar ontslag verleend door het bestuur om gewichtige redenen alsmede om redenen dat met het betreffende lid van het bestuur structurele onenigheid van inzichten bestaat, zich een onverenigbaarheid van belangen voordoet of het betreffende lid onvoldoende functioneert, waarbij het betrokken bestuurslid geen stemrecht kan uitoefenen;
 - door ontslag door de rechtbank in de gevallen als in de wet bepaald;
 - door zijn/haar ondercuratelestelling of door een rechterlijke beslissing waarbij als gevolg van zijn/haar lichamelijke of geestelijke toestand een bewind over één of meer van zijn/haar goederen wordt ingesteld;
 - door zijn/haar overlijden;
 - doordat hij/zij failliet wordt verklaard, surséance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet.
- 8.2. Ingeval van een besluit tot schorsing dient het bestuur binnen drie maanden na ingang van de schorsing te besluiten tot ontslag hetzij tot opheffing der schorsing. Bij gebreke daarvan vervalt de schorsing.
- 8.3. Indien een bestuurslid op enig moment ten tijde van zijn bestuurslidmaatschap wordt veroordeeld voor een misdrijf of wanneer blijkt dat een bestuurslid ten tijde van of binnen vier jaar voor de aanvang van zijn bestuurslidmaatschap veroordeeld is geweest voor een misdrijf wordt het bestuurslidmaatschap van het desbetreffend bestuurslid met onmiddellijke ingang beëindigd.

BOEKJAAR EN ADMINISTRATIE

Artikel 9.

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

- 9.2. 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 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.
- 9.3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting op te maken en op papier vast te stellen.
- 9.4. Het bestuur is verplicht de in 9.2 en 9.3 bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers tenminste zeven jaren te bewaren.
- 9.5. Het bestuur kan besluiten dat de boeken en de jaarstukken worden onderzocht door een door het bestuur aan te wijzen deskundige voordat deze worden vastgesteld.
- 9.6. Het bestuur kan besluiten dat de secretaris een verslag zal opmaken over de gang van zaken in de stichting en over het door het bestuur gevoerde beleid in het verstreken boekjaar. Als het bestuur dit besluit heeft genomen is het bepaalde in 9.3 van overeenkomstige toepassing.

REGLEMENT

Artikel 10.

- 10.1. Het bestuur is bevoegd een reglement vast te stellen, waarin die onderwerpen worden geregeld, die naar het oordeel van het bestuur (nadere) regeling behoeven.
- 10.2. Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn.
- 10.3. Het bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen.
- 10.4. Op de vaststelling, wijziging en opheffing van het reglement is het bepaalde in artikel 12.1. van toepassing.

COMMISSIES

Artikel 11.

11. Ter voorbereiding, ondersteuning of uitwerking van de activiteiten van de stichting, kan het bestuur commissies instellen, waarin natuurlijke personen en rechtspersonen zitting kunnen hebben. De werkzaamheden van de commissie worden uitgeoefend onder verantwoordelijkheid van het bestuur en door het bestuur geregeld.

STATUTENWIJZIGING

Artikel 12.

- 12.1. Het bestuur is bevoegd te besluiten de statuten te wijzigen. Het besluit daartoe moet worden genomen met absolute meerderheid in een vergadering, waarin alle bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd zijn.

- Blijkt ter vergadering het vereiste aantal bestuursleden niet aanwezig te zijn, dan wordt niet eerder dan één week en niet later dan vier ----- weken na de bewuste vergadering een nieuwe vergadering ----- bijeengeroepen waarin het besluit genomen kan worden met absolute meerderheid. -----
- 12.2. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. Ieder bestuurslid afzonderlijk is bevoegd de desbetreffende --- akte te doen verlijden. -----
- 12.3. De bestuursleden zijn verplicht een authentiek afschrift van de ----- wijziging en de gewijzigde statuten neer te leggen bij het ----- handelsregister. -----

ONTBINDING EN VEREFFENING -----

Artikel 13. -----

- 13.1 Het bestuur is bevoegd te besluiten de stichting te ontbinden. -----
Op het daartoe te nemen besluit is het bepaalde in artikel 12.1. van ---
toepassing. -----
- 13.2. De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot -
vereffening van haar vermogen nodig is. -----
- 13.3 De vereffening geschiedt door de bestuursleden. -----
- 13.4. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten ----
zoveel mogelijk van kracht. -----
- 13.5. Hetgeen na voldoening van de schuldeisers van het vermogen van de
ontbonden stichting resteert, komt bij vereffening toe aan een door de
vereffenaar(s) aan te wijzen (andere) Algemeen Nut Beogende -----
Instelling (ANBI) met een gelijksoortige doelstelling als de -----
onderhavige stichting, of van een buitenlandse instelling die -----
uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een
soortgelijke doelstelling heeft. -----
- 13.6. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere
gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende de door de ---
wet bepaalde termijn berusten onder de door het bestuur aan te wijzen
perso(o)n(en).-----
- 13.7. Op de ontbinding en de vereffening van de stichting is het bepaalde in
de wet van toepassing. -----
- 13.8. De vereffenaars dragen zorg voor inschrijving van de ontbinding van
de stichting ten kantore van het handelsregister gehouden door de ----
Kamer van Koophandel waar de stichting is ingeschreven. -----

FUSIE, SPLITSING EN OMZETTING -----

Artikel 14. -----

14. Op een besluit van het bestuur tot fusie of splitsing in de zin van Titel
7 van Boek 2 Burgerlijk Wetboek en op een besluit van het bestuur tot
omzetting van de stichting in een andere rechtsvorm overeenkomstig
artikel 2:18 Burgerlijk Wetboek, is het bepaalde in 12.1 zoveel -----

mogelijk van overeenkomstige toepassing, onverminderd de eisen van de wet. -----

RAAD VAN ADVIES -----

Artikel 15. -----

15. Het bestuur kan een raad van advies instellen. -----
De wijze van benoeming van de leden van de raad van advies alsmede zijn taken en werkwijze kunnen nader worden vastgelegd in het ----- huishoudelijk reglement. -----

OVERGANGSBEPALINGEN -----

Artikel 16. -----

- 16.1. De eerste bestuursleden worden bij de akte van oprichting benoemd. --
16.2. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op eenendertig december tweeduizend zeventien. -----

SLOTBEPALING -----

Artikel 17. -----

- 17.1. In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, - beslist het bestuur. -----
17.2. Het bestuur regelt alle aangelegenheden die bij deze statuten niet of -- niet voldoende zijn geregeld. -----
Deze regelingen mogen niet in strijd zijn met de wet of deze statuten. - 17.3. In deze statuten wordt met schriftelijk bedoeld elk door ----- gebruikmaking van reguliere post en/of langs veilige elektronische -- weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht. -----

Tenslotte verklaarden de verschenen personen dat, in afwijking van het ----- hiervoor bepaalde in artikel vier voor de eerste maal als bestuurders zullen -- worden benoemd: -----

- a. de heer **Bendert Robin de Graaf**, wonende te [REDACTED], ---
[REDACTED], geboren te [REDACTED] -----
[REDACTED], als voorzitter; -----
b. mevrouw **Nienke Weijdema**, wonende te [REDACTED] ---
[REDACTED], geboren te [REDACTED] -----
[REDACTED], als secretaris; -----
c. mevrouw **Geertruida Elisabeth Maria van den Dam**, wonende te [REDACTED] ---
[REDACTED], geboren te [REDACTED] -----
[REDACTED], als penningmeester. -----

ALGEMENE VOORWAARDEN/BEPERKING AANSPRAKELIJKHEID --

Op de door de notaris te verlenen diensten zijn de door de notaris ----- gehanteerde Algemene voorwaarden, waarin een beperking van ----- aansprakelijkheid is opgenomen, van toepassing. Een afdruk van deze ----- algemene voorwaarden is door de notaris aan partijen overhandigd. -----

SLOT AKTE -----

WAARVAN AKTE in minuut is verleden te Dronten op de datum in het ---- hoofd van deze akte vermeld. -----

De verschenen personen zijn mij, notaris, bekend. De zakelijke inhoud van --
de akte is aan hen opgegeven en toegelicht. De verschenen personen hebben
verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te stellen, tijdig ----
voor het verlijden een conceptakte te hebben ontvangen, van de inhoud van -
de akte te hebben kennis genomen, daar mee in te stemmen en te zijn -----
gewezen op de gevolgen, die voor partijen uit de akte voortvloeien. -----
Vervolgens is deze akte onmiddellijk na beperkte voorlezing door de -----
verschenen personen en mij, notaris, ondertekend.-----
(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:



A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized initial 'E' followed by a long horizontal stroke.