



OPRICHTING STICHTING MD (Nederland)

Heden, elf maart tweeduizend negentien, verscheen voor mij, notaris te -----
Amstelveen: -----

mevrouw Bente Romanée Top, werkzaam ten kantore van Amson & Kolhoff -----
Notarissen te Amstelveen aan de Amsterdamseweg 421, 1181 BP Amstelveen, -----
geboren te Amsterdam op eenentwintig oktober negentienhonderd -----
vijfennegentig, te dezen handelend als gevolmachtigde van: -----

1. de heer **Jorg Jacobus van Gent**, geboren te Gouda op vijftwintig mei -----
negentienhonderd achtenzeventig, legitimerend met een rijbewijs met -----
nummer 4062907901, ongehuwd en niet als partner geregistreerd, wonende ----
te Lauriergracht 89, 1016 RJ Amsterdam; -----
2. de heer **Dennis Norman Heeger**, geboren te Zwolle op achttien augustus -----
negentienhonderd achtenzeventig, legitimerend met een rijbewijs met -----
nummer 5324705717, ongehuwd en niet als partner geregistreerd, wonende ----
te Sandtmannlaan 19, 1412 GB Naarden, gemeente Gooise Meren; -----
3. de heer **Jeroen Cornelis Vis**, geboren te Leidschendam op dertien december ----
negentienhonderd tachtig, legitimerend met een paspoort met nummer -----
NY29H2C05, gehuwd, wonende te Douzastraat 22, 2201JD Noordwijk. -----

VOLMACHT -----

De volmacht is aan deze akte gehecht. -----
De comparante, handelend als gemeld, verklaarde bij deze akte een stichting in ----
het leven te roepen en daarvoor de volgende statuten vast te stellen: -----

NAAM EN ZETEL -----

Artikel 1 -----

1. De stichting draagt de naam: Stichting MD (Nederland). -----
2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Amsterdam. -----

DOEL -----

Artikel 2 -----

1. De stichting heeft ten doel: -----
 - a. bijdragen aan en het vinden van de oorzaak van en oplossingen voor Myotone --
Dystrofie ("MD"), alsmede het dragelijker maken van het leven van MD -----
patiënten, meer in het bijzonder het steunen van onderzoek naar de oorzaak, ---



- preventie en behandeling van MD alsmede het verbeteren van de kwaliteit
van de zorg voor, en kwaliteit van het leven van, MD patiënten; en voorts
- b. al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of
daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.
2. De stichting beoogt het algemeen belang en beoogt een algemeen nut
beogende instelling als bedoeld in artikel 5b van de Algemene Wet inzake
Rijksbelastingen te zijn en als zodanig aangemerkt te zijn door de Nederlandse...
belastingdienst.
3. Het vermogen van de stichting dient ter verwezenlijking van het doel van de
stichting.

VERMOGEN

Artikel 3

1. Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door:
2. a. schenkingen, erfstellingen en legaten;
- b. subsidies en donaties;
- c. alle andere verkrijgingen en baten.
3. Erfstellingen kunnen slechts worden aanvaard onder het voorrecht van
boedelbeschrijving.

BESTUUR

Artikel 4

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit ten minste drie (3) leden en wordt
voor de eerste maal bij deze akte benoemd.
Het aantal leden wordt -met inachtneming van het in de vorige zin bepaalde-
door het bestuur met algemene stemmen vastgesteld.
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. De functies van secretaris en penningmeester
kunnen ook door één persoon worden vervuld.
3. Een bestuurslid wordt benoemd voor een periode van vijf (5) jaren.
Aftredende bestuursleden zijn tweemaal aansluitend herbenoembaar. Wie in
een tussentijdse vacature wordt benoemd wordt voor vijf (5) aanvullende
jaren benoemd gerekend van de dag van de benoeming.
4. Bij het ontstaan van een (of meer) vacature(s) in het bestuur, zullen de
overblijvende bestuursleden met algemene stemmen (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). ..



5. Mocht(en) in het bestuur om welke reden dan ook één of meer leden
ontbreken, dan vormen de overblijvende bestuursleden, of vormt het enige
overblijvende bestuurslid niettemin een wettig bestuur.
6. De leden van het bestuur genieten geen beloning voor hun werkzaamheden.
Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun ..
functie gemaakte kosten.

BESTUURVERGADERINGEN EN BESTUURSBESLUITEN

Artikel 5

1. De bestuursvergaderingen worden gehouden te Amsterdam, Noordwijk of
Naarden, tenzij het bestuur anders besluit.
2. Ieder kalenderjaar wordt ten minste één vergadering gehouden.
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, in dier voege, dat de vergadering kan worden gehouden binnen drie
weken na het verzoek, is de verzoeker bevoegd zelf een vergadering bijeen te ...
roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.
4. De oproeping tot de vergadering geschiedt behoudens het in lid 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.
5. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de
vergadering, de te behandelen onderwerpen.
6. Zolang in een bestuursvergadering alle in functie zijnde bestuursleden
aanwezig zijn, kunnen geldige besluiten worden genomen over alle aan de
orde komende onderwerpen, mits met algemene stemmen, ook al zijn de
door de statuten gegeven voorschriften voor het oproepen en houden van
vergaderingen niet in acht genomen.
7. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter van het bestuur; bij diens ...
afwezigheid wijst de vergadering zelf haar voorzitter aan.
8. Van het verhandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden door de
secretaris of door één van de andere aanwezigen, door de voorzitter daartoe
aangezocht. De notulen worden vastgesteld en getekend door degenen, die in ...
de vergadering als voorzitter en secretaris hebben gefungeerd.



9. Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen, indien de meerderheid van de in functie zijnde leden ter vergadering aanwezig of vertegenwoordigd is.
Een bestuurslid kan zich ter vergadering door een medebestuurslid laten vertegenwoordigen op overlegging van een schriftelijke, ter beoordeling van de voorzitter van de vergadering voldoende, volmacht. Een bestuurslid kan daarbij slechts voor één medebestuurslid als gevolmachtigde optreden.
10. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle bestuursleden in de gelegenheid zijn gesteld schriftelijk of op leesbare en reproduceerbare wijze langs elektronische weg hun mening te uiten. Van een aldus genomen besluit wordt onder bijvoeging van de ingekomen antwoorden door de secretaris een relaas opgemaakt, dat na medeondertekening door de voorzitter bij de notulen wordt gevoegd.
11. Ieder bestuurslid heeft het recht tot het uitbrengen van één stem.
Voor zover deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden alle bestuursbesluiten genomen met volstrekte meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen.
12. Alle stemmingen ter vergadering geschieden mondeling, tenzij de voorzitter een schriftelijke stemming gewenst acht of één van de stemgerechtigden dit vóór de stemming verlangt.
Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes.
13. Blanco stemmen worden beschouwd niet te zijn uitgebracht.
14. Het ter 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.
15. 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 EN VERTEGENWOORDIGING

Artikel 6

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.



2. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot het kopen, vervreemden of bezwaren van registergoederen.
3. Het bestuur is niet 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 derde verbindt.

Artikel 7

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting in en buiten rechte.
2. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende bestuursleden.

EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP

Artikel 8

Het bestuurslidmaatschap eindigt:

- a. door overlijden van een bestuurslid;
- b. door periodiek aftreden;
- c. bij verlies van het vrije beheer door een lid van het bestuur over zijn vermogen;
- d. bij schriftelijke ontslagneming (bedanken);
- e. bij ontslag op grond van artikel 2:298 van het Burgerlijk Wetboek;
- f. bij ontslag door het bestuur op grond van een eenstemmig besluit van alle andere bestuurders, zonder dat in het bestuur enige vacature bestaat.

BOEKJAAR EN JAARSTUKKEN

Artikel 9

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Per het einde van ieder boekjaar worden de boeken der stichting afgesloten. Daaruit worden door de penningmeester een balans en een staat van baten en lasten over het geëindigde boekjaar opgemaakt, welke jaarstukken, desgewenst vergezeld van een rapport van een registeraccountant of van een accountants-administratieconsulent, binnen zes maanden na afloop van het boekjaar aan het bestuur worden aangeboden.
3. De jaarstukken worden door het bestuur vastgesteld.

REGLEMENT

Artikel 10

1. Het bestuur is bevoegd een reglement vast te stellen, waarin die onderwerpen worden geregeld, welke niet in deze statuten zijn vervat.
2. Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn.



3. Het bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen.---
4. Op de vaststelling, wijziging en opheffing van het reglement is het bepaalde in---
artikel 11 lid 1 van toepassing.-----

STATUTENWIJZIGING-----

Artikel 11-----

1. Het bestuur is bevoegd deze statuten te wijzigen. Het besluit daartoe moet -----
worden genomen met ten minste een twee/derde meerderheid in een -----
vergadering, waarin alle bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd zijn, -----
zonder dat in het bestuur enige vacature bestaat. -----
Indien in deze vergadering niet alle bestuursleden aanwezig of -----
vertegenwoordigd zijn, zal het bestuur een tweede vergadering beleggen, -----
uiterlijk binnen veertien dagen na de eerste vergadering, waarin, mits met een --
meerderheid van stemmen als hiervoor bedoeld, een besluit kan worden -----
genomen, ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde -----
bestuursleden.-----
2. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. ---
Tot het doen verlijden van die akte is ieder bestuurslid afzonderlijk bevoegd. -----
3. De leden van het bestuur zijn verplicht een authentiek afschrift van de -----
wijziging, alsmede de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het ----
handelsregister, gehouden door de Kamer van Koophandel waar de stichting ----
haar zetel heeft.-----

ONTBINDING EN VEREFFENING-----

Artikel 12-----

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden. Op het daartoe te nemen -----
besluit is het bepaalde in artikel van toepassing.-----
2. De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot -----
vereffening van haar vermogen nodig is.-----
3. De vereffening geschiedt door het bestuur.-----
4. De vereffenaars dragen er zorg voor, dat van de ontbinding van de stichting -----
inschrijving geschiedt in het register, bedoeld in artikel 11 lid 3.-----
5. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel -----
mogelijk van kracht.-----
6. Een eventueel batig saldo van de ontbonden stichting wordt overgedragen -----
aan een instelling met ANBI status en een soortgelijke doelstelling als de -----
Stichting MD (Nederland).-----



7. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de
ontbonden stichting gedurende zeven jaren berusten onder de jongste
vereffenaar.

SLOTBEPALING

Artikel 13

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

Slotverklaringen

Tenslotte verklaarde de comparante, handelend als gemeld:

- a. dat ter uitvoering van het bepaalde in artikel 4 leden 1 en 2, voor de eerste
maal tot bestuurders van de stichting worden benoemd:

 1. de heer J.J. van Gent, voornoemd, als voorzitter;
 2. de heer D.N. Heeger, voornoemd, als secretaris;
 3. de heer J.C. Vis, voornoemd, als penningmeester;

- b. dat het adres van de stichting is: Sandtmannlaan 19, 1412 GB Naarden,
gemeente Gooise Meren;
- c. het eerste boekjaar van de Stichting eindigt ultimo december tweeduizend
negentien.

VOLMACHT

Van de vertegenwoordigingsbevoegdheid van de comparante blijkt uit de aan deze ..
akte te hechten volmacht.

BIJLAGE

Aan deze akte zal de volgende bijlage worden gehecht:

- voornoemde volmachten.

SLOT

De verschenen persoon, van wie de identiteit door mij, notaris, is vastgesteld, is
mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE, verleden te Amstelveen op de datum in het hoofd van deze akte
vermeld.

De inhoud van de akte is aan de verschenen persoon opgegeven en toegelicht.

De verschenen persoon heeft verklaard tijdig voor het verlijden een concept van
deze akte te hebben ontvangen, van de inhoud daarvan te hebben
kennisgenomen, met de inhoud daarvan in te stemmen en op volledige voorlezing ...
van de akte geen prijs te stellen.

Vervolgens is deze akte onmiddellijk na beperkte voorlezing door de verschenen
persoon en mij, notaris, ondertekend.



AMSON & KOLHOFF
NOTARISSEN



(Volgt handtekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT



A handwritten signature in blue ink, reading "A.J. Kolhoff". The signature is written in a cursive style with a large initial "A" and a long horizontal stroke.