



MLD - 20122172 / 1
statutenwijziging stichting

Vandaag, twintig november tweeduizend en twaalf, verscheen voor mij, mr. —
Ton Kornelis Lekkerkerker, notaris te Arnhem: _____
mevrouw mr. Marèl Liesbeth Diane Baak, geboren te Eibergen op één maart —
negentienhonderd vijfenzeventig, kantooradres: Velperweg 1, 6824 BZ —
Arnhem. _____

De verschenen persoon verklaarde dat: _____

- (A) **Stichting Histiocytose Nederland**, een stichting met statutaire zetel in —
de gemeente 's-Gravenhage, kantoorhoudende Ypendael 3 te 3743 AW —
Barn (de "**stichting**"), is ingeschreven in het handelsregister bij de —
Kamer van Koophandel onder nummer 41157998 met vermelding RSIN
802630108. _____
- (B) De statuten van de stichting werden vastgesteld bij akte van _____
statutenwijziging verleden op zes maart tweeduizend en twaalf voor mij,
notaris. Sindsdien zijn de statuten niet meer gewijzigd. _____
- (C) Het bestuur van de stichting heeft op drie november tweeduizend en —
twaalf besloten tot wijziging van de statuten van de stichting. _____
- (D) De verschenen persoon bij gemeld besluit werd gemachtigd om de —
statutenwijziging bij notariële akte vast te leggen. _____
- (E) Van gemeld besluit tot statutenwijziging en gemelde machtiging blijkt uit
een aan deze akte gehecht geschrift. _____

Ter uitvoering van het vorenstaande verklaarde de verschenen persoon bij deze
de statuten van de stichting met ingang van heden te wijzigen als volgt: _____

STATUTEN _____

Artikel 1 _____

Naam, zetel _____

1.1 De stichting draagt de naam: **Stichting Histiocytose Nederland**. _____

1.2 De stichting heeft haar zetel in de gemeente 's-Gravenhage. _____

Artikel 2 _____

Doel _____

2.1 De stichting heeft ten doel: _____

- (a) de erkenning van de ernst van de ziekte Langerhans Cel —
Histiocytose en andere histiocyttaire aandoeningen; _____
- (b) de verkrijging van duidelijkheid aangaande de aard en —
verschijningsvormen van de ziekte; _____
- (c) het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar vroege —
opsporingsmethoden en naar betere behandelingsmethoden; _____



- (d) het bieden van de mogelijkheid tot lotgenotencontact;_____
- (e) het internationaal samenwerken met zusterorganisaties;_____
- (f) het verstrekken van informatie omtrent ontwikkelingen op het gebied van Langerhans Cel Histiocytose en andere histiocytaire aandoeningen;_____
- (g) het verrichten van alle verdere werkzaamheden, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn._____

2.2 Bij de uitvoering van haar doel richt de stichting zich op natuurlijke personen, dat wil zeggen patiënten, kindpatiënten en/of ouders van kindpatiënten, hun belangen en positie in de Nederlandse samenleving vanuit het perspectief van die patiënten, kindpatiënten en/of ouders van kindpatiënten zelf._____

2.3 De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door publiciteit, fondsenwerving, bewerkstelling van research, coördinatie van belanghebbenden en belangstellenden en al hetgeen in de ruimste zin daarmee verband houdt._____

Artikel 2a_____

Vermogen_____

Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door:_____

- subsidies en donaties;_____
- hetgeen de stichting door erfstelling, legaat, schenking of op enigerlei andere wijze verkrijgt._____

Artikel 3_____

Bestuur, samenstelling, benoeming, schorsing, ontslag, belet en ontstentenis_____

3.1 Het bestuur van de stichting bestaat uit ten minste drie leden. Het aantal bestuursleden wordt - met inachtneming van het in de vorige zin bepaalde - door het bestuur met algemene stemmen vastgesteld in een vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn._____

3.2 Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter en een penningmeester._____

3.3 Bestuursleden worden benoemd door het bestuur._____

3.4 Bestuursleden worden benoemd voor een periode van maximaal vier jaar. De bestuursleden treden af volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreden. Een volgens het rooster aftredend bestuurslid is onmiddellijk herbenoembaar._____

3.5 Een bestuurslid kan te allen tijde door de overige bestuursleden worden geschorst en ontslagen. Terzake van schorsing, handhaving of opheffing van de schorsing of ontslag besluit het bestuur met een meerderheid van ten minste twee/derde van de uitgebrachte stemmen. Het betrokken_____



bestuurslid wordt in de gelegenheid gesteld zich in een vergadering van—
het bestuur te verantwoorden. Daarbij kan hij zich doen bijstaan door een
raadsman. _____

3.6 De schorsing van een bestuurslid vervalt, indien het bestuur niet binnen—
drie maanden na de datum van ingang van de schorsing besluit tot _____
ontslag, tot opheffing of handhaving van de schorsing. Een schorsing kan
eenmaal voor ten hoogste drie maanden worden gehandhaafd, ingaande—
op de datum waarop het besluit tot handhaving van de schorsing werd—
genomen. _____

3.7 Een bestuurslid defungeert: _____

(a) door zijn overlijden; _____

(b) doordat hij failliet wordt verklaard of doordat de _____
schuldsaneringsregeling natuurlijke personen op hem - al dan niet—
voorlopig - van toepassing wordt verklaard; _____

(c) door zijn onder curatelestelling; _____

(d) door zijn vrijwillig aftreden; _____

(e) door zijn ontslag door de rechtbank; _____

(f) door zijn ontslag verleend door de gezamenlijke overige _____
bestuursleden; _____

(g) doordat hem surséance van betaling wordt verleend; _____

(h) doordat één of meer van zijn goederen onder _____
meerderjarigenbewind, als bedoeld in titel 19 van Boek 1 van het—
Burgerlijk Wetboek, worden gesteld. _____

3.8 Bij het ontstaan van één (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—
desbetreffende vacature daarin voorzien door de benoeming van één (of—
meer) nieuw(e) bestuurslid (bestuursleden). Een niet voltallig bestuur—
behoudt zijn bevoegdheden. _____

3.9 Bij ontstentenis of belet van één of meer bestuursleden, niet zijnde alle—
bestuursleden of het enige (overgebleven) bestuurslid, nemen de _____
overblijvende leden, of neemt het overblijvende lid het gehele bestuur—
waar. _____

Bij ontstentenis of belet van alle bestuursleden of van het enige _____
(overgebleven) bestuurslid wordt het bestuur waargenomen door een—
persoon die daartoe door de president van de rechtbank van het _____
arrondissement waar de stichting haar zetel heeft, op verzoek van één of
meer belanghebbende(n), is of wordt aangewezen. _____

3.10 De bestuursleden genieten geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij—
hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van—



hun functie gemaakte kosten. _____

Artikel 4 _____

Bestuursbevoegdheid _____

4.1 Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. _____

4.2 Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van _____
overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van _____
registergoederen, 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. _____

4.3 Erfstellingen kunnen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving
worden aanvaard. _____

Artikel 5 _____

Vertegenwoordiging _____

5.1 Het bestuur vertegenwoordigt de stichting, voor zover uit de wet niet _____
anders voortvloeit. _____

5.2 De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt tevens toe aan twee _____
gezamenlijk handelende bestuursleden. _____

5.3 Het bestuur kan besluiten tot de verlening van volmacht aan één of meer
bestuursleden, alsmede aan derden waaronder het lid of de leden van het
bestuurssecretariaat, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht
te vertegenwoordigen. _____

Artikel 6 _____

Bestuursvergaderingen _____

6.1 De bestuursvergaderingen worden gehouden in de gemeente waar de _____
stichting haar zetel heeft of ter plaatse in Nederland als bij de oproeping _____
bepaald. _____

6.2 Onverminderd het bepaalde in artikel 9 lid 2 worden vergaderingen van _____
het bestuur gehouden zo dikwijls als de voorzitter of één van de overige _____
bestuursleden dit wenselijk acht. _____

6.3 De oproeping tot de vergadering geschiedt aan de stemgerechtigde _____
bestuursleden ten minste zeven dagen tevoren, de dag van de oproeping _____
en die van de vergadering niet meegerekend, door middel van _____
oproepingsbrieven. _____

6.4 De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de _____
vergadering, de te behandelen onderwerpen. _____

6.5 Toegang tot de bestuursvergadering hebben de bestuursleden die niet _____
geschorst zijn. _____

Een geschorst bestuurslid heeft toegang tot de bestuursvergadering _____
waarin het besluit tot schorsing, tot opheffing of handhaving van de _____

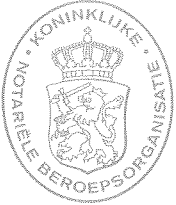


- schorsing wordt behandeld en is bevoegd daarover het woord te voeren.—
- 6.6 Een stemgerechtigd bestuurslid kan zich door een ander zodanig—
bestuurslid ter vergadering schriftelijk doen vertegenwoordigen.—
Een bestuurslid kan slechts één mede-bestuurslid ter vergadering—
vertegenwoordigen.—
- 6.7 De vergaderingen worden geleid door de voorzitter; bij diens—
afwezigheid voorzien de aanwezigen zelf in de leiding van de—
vergadering.—
- 6.8 De voorzitter van de vergadering bepaalt de wijze waarop de stemmingen
in de vergaderingen worden gehouden, met dien verstande, dat indien één
of meer bestuursleden zulks verlangen, stemmingen over personen—
schriftelijk geschieden.—
- 6.9 Het door de voorzitter van de vergadering ter vergadering uitgesproken—
oordeel omtrent de uitslag van een stemming is beslissend.—
Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit, voorzover werd
gestemd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel.—
- 6.10 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.—

Artikel 7—

Bestuursbesluiten—

- 7.1 Ieder bestuurslid heeft, voor zover hij niet is geschorst, het recht tot het—
uitbrengen van één stem.—
Voor zover de wet of deze statuten geen grotere meerderheid—
voorschrijven worden alle bestuursbesluiten genomen met volstrekte—
meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen. Blanco stemmen—
worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht.—
- 7.2 Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen—
indien de meerderheid van de stemgerechtigde bestuursleden ter—
vergadering aanwezig of vertegenwoordigd is.—
- 7.3 Zolang in een bestuursvergadering alle stemgerechtigde 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.—
- 7.4 Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle—
bestuursleden in de gelegenheid zijn gesteld schriftelijk, al dan niet per—
enig telecommunicatiemiddel, hun mening te uiten. Van een aldus—



genomen besluit wordt onder bijvoeging van de ingekomen antwoorden—
door de secretaris een relaas opgemaakt, dat na mede-ondertekening door
de voorzitter bij de notulen wordt gevoegd. _____

Artikel 8

Bestuurssecretariaat

- 8.1 De stichting heeft een bestuurssecretariaat bestaande uit tenminste één—
door het bestuur te benoemen ambtelijk secretaris. _____
- 8.2 Het bestuur kan aan een ambtelijk secretaris volmacht verlenen om de—
stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen. _____
- 8.3 In een reglement worden nadere regels omtrent de benoeming en ontslag
van de leden van het bestuurssecretariaat opgenomen. _____

Artikel 9

Boekjaar en jaarstukken

- 9.1 Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar. _____
- 9.2 De penningmeester sluit per de laatste dag van het boekjaar de boeken—
van de stichting af en maakt daaruit zo spoedig mogelijk, doch uiterlijk—
binnen vijf maanden na afloop van het boekjaar, een balans en een staat—
van baten en lasten op over het verstreken boekjaar. _____
De penningmeester zendt deze stukken voor het einde van de in de _____
voorgaande zin bedoelde termijn aan alle bestuurders. _____
Deze stukken worden door het bestuur in een vergadering, te houden—
binnen zes maanden na afloop van het boekjaar, vastgesteld en ten blijke
daarvan door alle bestuurders ondertekend. _____
- 9.3 Het bestuur kan, alvorens tot de vaststelling van de balans en de staat van
baten en lasten over te gaan, deze stukken doen onderzoeken door een—
door hem aan te wijzen registeraccountant of andere deskundige. _____
Deze deskundige brengt omtrent zijn onderzoek verslag uit aan het—
bestuur en legt, zo hij daartoe bevoegd is, daaromtrent een verklaring af. _____

Artikel 10

Statutenwijziging

- 10.1 Het bestuur is bevoegd deze statuten te wijzigen. Het besluit tot—
statutenwijziging kan slechts worden genomen met algemene stemmen in
een speciaal daartoe bijeengeroepen bestuursvergadering waarin alle—
stemgerechtigde bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd zijn. _____
- 10.2 Indien in een vergadering als in lid 1 bedoeld niet alle stemgerechtigde—
bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd zijn, wordt een tweede—
vergadering bijeengeroepen, te houden binnen één maand na de eerste—
vergadering, waarin ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde
stemgerechtigde bestuursleden tot statutenwijziging kan worden besloten,
mits het besluit wordt genomen met algemene stemmen. _____



Bij de oproeping tot bedoelde tweede vergadering dient te worden medegedeeld dat het hier een tweede vergadering als vorenbedoeld betreft.

10.3 De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. Ieder bestuurslid afzonderlijk is bevoegd de desbetreffende akte te verlijden.

Artikel 11

Ontbinding en vereffening

11.1 Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden. Op het daartoe te nemen besluit is het bepaalde in artikel 10 lid 1 en 2 van overeenkomstige toepassing.

11.2 De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot vereffening van haar vermogen nodig is.

11.3 Bij de ontbinding van de stichting geschiedt de vereffening door het bestuur.

11.4 Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk van kracht.

11.5 Een overschot na vereffening wordt uitgekeerd zoals door de vereffenaars te bepalen, doch zoveel mogelijk overeenkomstig het doel van de stichting.

11.6 Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende zeven jaren berusten onder de door de vereffenaars aan te wijzen persoon.

Artikel 12

Reglement

12.1 Het bestuur is bevoegd een reglement vast te stellen, waarin die onderwerpen worden geregeld, die naar het oordeel van het bestuur (nadere) regeling behoeven.

12.2 Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn.

12.3 Het bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen.

12.4 Op de vaststelling, wijziging en opheffing van het reglement is het bepaalde in artikel 10 lid 1 en 2 van toepassing.

Artikel 13

Slotbepalingen

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

SLOT

De verschenen persoon is mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE





is verleden te Arnhem op de datum in het begin van deze akte vermeld. _____
De inhoud van deze akte is aan de verschenen persoon zakelijk opgegeven en—
toegelicht. Hierbij is de verschenen persoon geweest op de gevolgen die uit de
akte voortvloeien. _____

De verschenen persoon heeft vervolgens verklaard kennis te hebben genomen—
van de inhoud van de akte en met de inhoud en beperkte voorlezing van deze—
akte in te stemmen. _____

Onmiddellijk na beperkte voorlezing is deze akte door de verschenen persoon—
en mij, notaris, ondertekend. _____

Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

bestuursbesluit van **Stichting Histiocytose Nederland** (de "**Stichting**"), met statutaire zetel te
Amstergavenhage.

ONDERGETEKENDEN

- Dhr P.B. Dubois
- Dhr K. Hählen
- Dhr F.R. Roskamp

uitmakende het voltallige bestuur van de Stichting;

BESLUITEN HIERBIJ MET ALGEMENE STEMMEN TOT:


**Het wijzigen van de statuten van de Stichting overeenkomstig het ontwerp van de akte van
statutenwijziging, opgemaakt door Dirkzwager advocaten & notarissen N.V. met kenmerk
MLD – 20122172.**

Tevens machtigen ondergetekenden met algemene stemmen iedere medewerker van kantoor
Dirkzwager advocaten & notarissen te Arnhem, om de statutenwijziging bij notariële akte vast te
leggen, de benodigde formulieren voor de Kamer van Koophandel te tekenen en voorts al datgene te
doen wat nuttig en nodig is ter uitvoering van vorenstaand besluit, met de macht van substitutie.

Getekend te Soest..... op 3/11/2012



P.B. Dubois



K. Hählen



F.R. Roskamp