

lc 6611



Fshd.
21036/97 27-10-97

OPRICHTING STICHTING

Heden, zeven en twintig juni negentienhonderd zeven en negentig, verschenen voor mij, mr Carolus Gerardus Johannes Stöger, kandidaat-notaris, wonende te 's-Gravenhage, hierna te noemen: notaris, als plaatsvervanger van mr Boudewijn den Hartog, notaris ter standplaats Wassenaar: -----

1. de heer ir **Cornelis Job van der Graaf**, manager, geboren te Goes op twee november negentienhonderd vijftig, Nederlands paspoort Z00309194, -----
2. mevrouw **Renée Le Coultre**, zonder beroep, geboren te Naarden op vijftien september negentienhonderd drie en vijftig, Nederlands paspoort N29323056 -----

onder het maken van huwelijksvoorwaarden gehuwde echtelieden, tezamen wonende te 2243 GD Wassenaar, Kievietslaan 34. -----

De comparanten verklaarden bij deze op te richten een stichting en daarvoor vast te stellen de navolgende statuten: -----

NAAM, ZETEL, DUUR -----Artikel 1. -----

1. De stichting is genaamd: **FSHD Stichting**. -----
2. Zij is gevestigd te Wassenaar. -----

DOEL -----Artikel 2. -----

1. De stichting heeft ten doel: het stimuleren, faciliteren en financieren van het, zowel genetisch als klinisch, wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en achtergronden van de facioscapulo humerale vorm van spierdystrofie, hierna afgekort tot: **FSHD**, teneinde genezingswijzen te ontdekken. -----
De onderzoeksresultaten dienen hierbij zoveel mogelijk eigendom te worden van de stichting, die die resultaten vervolgens om niet of tegen vergoeding aan derden beschikbaar kan stellen. -----
Zodra een betrouwbare geneeswijze is ontdekt stelt de stichting zich eveneens ten doel het verdere wetenschappelijk onderzoek te financieren. -----
Voorts stelt de stichting zich ten doel al hetgeen met het voorgaande rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin. -----
De stichting beoogt niet het maken van winst. -----
2. Binnen haar doelstelling kan de stichting financieringen verstrekken bij wijze van garantie-subsidie of à fonds perdu. -----
Gelden en niet-geldelijke ondersteuning zullen uitsluitend ter beschikking worden gesteld voor zover kosten van te ondersteunen activiteiten niet uit aan de

*Kopie van de
Fshd*



- onderzoekers casu quo aanvragers ter beschikking staande reguliere financieringsbronnen kunnen worden bestreden, een en ander ter beoordeling van het bestuur. -----
3. De stichting streeft haar doelstelling na zowel -----
 nationaal als internationaal en voorts zonder enig -----
 onderscheid des persoons. -----

FINANCIËLE MIDDELEN -----

Artikel 3. -----

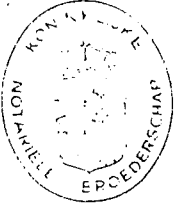
- De geldmiddelen der stichting bestaan uit: -----
- een door de oprichters ter beschikking gesteld -----
 startkapitaal groot eenduizend gulden (f 1.000,--); -----
 - subsidies en andere soortgelijke bijdragen; -----
 - onkostenvergoedingen; -----
 - vergoedingen voor het ter beschikking stellen van -----
 onderzoeksresultaten; -----
 - schenkingen, legaten en alle andere wettige baten. -----

BESTUUR -----

Artikel 4. -----

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste vijf leden. Het aantal leden wordt -met inachtneming van het voormelde minimum- door het bestuur met algemene stemmen vastgesteld. -----
2. Hij die enige zakelijk binding heeft met de -----
 werkzaamheden van de stichting danwel in loondienst is bij de stichting of een instelling waarmee de stichting een zakelijke binding heeft, is niet tot bestuurslid -----
 benoembaar. -----
3. In het bestuur zal, gelet op het feit dat het initiatief werd genomen door de oprichters, steeds een der -----
 oprichters zelf ofwel een van hun meerderjarige -----
 afstammelingen zitting hebben. Dit bestuurslid wordt -----
 benoemd en ontslagen door het gezamenlijke besluit van -----
 de voor de vervulling van die bestuurszetel in -----
 aanmerking komende personen. -----
 Het bestuur voorziet overigens zelf in zijn vacatures, -----
 waarbij in acht dient te worden genomen dat tussen -----
 bestuursleden onderling niet meer dan één familie- of -----
 vergelijkbare relatie mag bestaan. Voorts kan aan de -----
 benoeming een termijn worden verbonden. -----
 Ongeacht de termijn treedt ieder bestuurslid in ieder -----
 geval af vier jaren na de datum waarop hij benoemd werd. -----
 Een afgetreden bestuurslid is steeds terstond -----
 herbenoembaar. -----
4. Een bestuurslid, benoemd door het bestuur, wordt -----
 ontslagen bij unaniem besluit van alle overige -----
 bestuursleden. -----
5. Indien het aantal bestuursleden beneden voormeld minimum daalt, blijft het bestuur niettemin rechtsgeldig -----
 functioneren, onverminderd de verplichting van het -----
 zittende bestuur zo spoedig mogelijk er voor zorg te -----
 dragen dat aan het in dit artikel bepaalde wordt -----
 voldaan. -----

Kopie van de
 Hildebrand



6. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De stichting wordt rechtsgeldig vertegenwoordigd hetzij door het voltallige bestuur, hetzij door twee bestuursleden, waaronder de voorzitter, de secretaris of de penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen in één persoon verenigd worden.
7. Het bestuurslidmaatschap eindigt door schriftelijk bedanken, door ontslag of -behoudens herbenoeming- verloop van de termijn als hiervoor onder 3. bedoeld alsmede indien een bestuurslid de vrije beschikking over zijn vermogen verliest of niet langer voldoet aan de vereisten aan de benoembaarheid tot bestuurslid gesteld.
8. De leden van het bestuur ontvangen als zodanig middelijk noch onmiddelijk enige bezoldiging. Vergoeding van door bestuursleden in de uitoefening van hun functie gemaakte onkosten alsmede een door het bestuur vast te stellen vergoeding voor door bestuursleden verrichte werkzaamheden wordt niet als bezoldiging aangemerkt.

Artikel 5.

1. Het bestuur vergadert zo vaak de voorzitter of twee bestuursleden dit nodig achten en tenminste tweemaal per jaar.
2. Rechtsgeldige besluiten kunnen alleen worden genomen als tenminste de helft van het aantal in functie zijnde bestuursleden ter vergadering aanwezig is.
3. Voorzover bij deze statuten niet anders bepaald, worden alle bestuursbesluiten genomen met meerderheid van stemmen.
4. Ook buiten vergadering kunnen besluiten worden genomen, mits tenminste drie/vierde van het aantal bestuursleden zich schriftelijk, per telefax of anderszins aantoonbaar vóór het voorstel heeft uitgesproken.
5. Het bestuur is niet bevoegd tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen, tenzij deze uit schenking of nalatenschap worden respectievelijk zijn verkregen. Het bestuur, mits bij unaniem besluit van het voltallige bestuur en tot een duidelijk aangegeven maximum bedrag, is bevoegd tot het zich sterk maken voor een derde.

Boekjaar en Jaarstukken

Artikel 6.

1. Het bestuur draagt zorg dat van de vermogenstoestand van de stichting zodanig wordt boekgehouden dat uit de administratie te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.
2. Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.
3. Binnen zes maanden na afloop van het boekjaar worden de boeken afgesloten en wordt door de penningmeester rekening en verantwoording gedaan onder overlegging van een accountantsrapport. De jaarrekening dient te zijn

Kopie curfan
 fll de h



opgesteld overeenkomstig de aanbevelingen opgenomen in de "Richtlijn Verslaglegging Fondsenwervende Instellingen".

Goedkeuring door het bestuur déchargeert de penningmeester.

4. Binnen zes maanden na afloop van het boekjaar wordt het jaarverslag vastgesteld door het bestuur.
5. De jaarrekening met accountsrapport en het jaarverslag zijn tegen kostprijs voor iedere derde beschikbaar.
6. Uiterlijk vier maanden vóór de aanvang van het nieuwe boekjaar wordt door de penningmeester aan het bestuur een begroting voor het komende boekjaar ter goedkeuring voorgelegd.

STATUTENWIJZIGING, ONTBINDING

Artikel 7.

1. De statuten kunnen worden gewijzigd en de stichting kan worden ontbonden bij besluit van het bestuur, genomen in een vergadering waarin het gehele bestuur aanwezig is; ingeval niet het voltallige bestuur aanwezig is, wordt binnen een termijn van minimaal twee weken en maximaal een maand een nieuwe vergadering belegd, waarin, ongeacht het aantal aanwezige bestuursleden, met drie/vierde meerderheid van stemmen een besluit tot wijziging of ontbinding kan worden genomen. Op het nemen van besluiten tot juridische fusie is deze regeling van overeenkomstige toepassing. Geen besluit als in dit artikellid bedoeld komt tot stand indien het bestuurslid, benoemd door de familie van de oprichter, zich tegen verklaart.
2. Ingeval van ontbinding zal een eventueel batig saldo worden aangewend overeenkomstig het besluit van het voltallige laatste bestuur en zoveel mogelijk overeenkomstig de doelstellingen van de stichting.
3. De liquidatiejaarrekening zal met het daarover afgelegde accountantsrapport onverwijld aan de Stichting Centraal Bureau Fondsenwerving, gevestigd te Amsterdam, worden toegezonden.

SLOTBEPALING

Artikel 8

In alle gevallen waarin door de statuten niet is voorzien, beslist het bestuur.

Slotverklaring

Voor de eerste maal worden tot bestuursleden benoemd en wel voor ieder voor de periode welke eindigt conform artikel 4 punt 3:

als voorzitter:

de heer ir Cornelis Job van der Graaf voornoemd;

als secretaris:

de heer mr Pieter Jarig Philippus de Loos, geboren te Oudergem op negen oktober negentienhonderd vijftig, Postbus 453, 2240 AL Wassenaar;

*Kopie conform
H. de L.*



als penningmeester: de heer Alexander Vriesendorp, geboren te Groningen op zeven januari negentienhonderd drie en vijftig, wonende te 2244 EN Wassenaar, Bremhorstlaan 7;

als bestuursleden:

1. de heer ir Alexander Rijnhard Baron Mackay, geboren te 's-Gravenhage op achttien februari negentienhonderd vijftig, wonende te 1015 CP Amsterdam, Keizersgracht 12-E;
2. de heer Johannes Franciscus Maria de Rooij, geboren te Tilburg, op vijf en twintig mei negentienhonderd acht en veertig, wonende 2811 NN Reeuwijk, Oudeweg 27;
3. de heer Willem Frans Marie Arts, geboren te Nijmegen op drie en twintig augustus negentienhonderd zeven en veertig, wonende te 2271 EA Voorburg, Oosteinde 19;
4. de heer dr Leendert Paul Adriaan Bom, geboren te 's-Gravenhage op zeven en twintig oktober negentienhonderd vijftig, wonende te 5262 RJ Vught, Taxandrialaan 21.

De comparanten zijn mij, notaris, bekend, en de identiteit van de bij deze akte betrokken comparanten is door mij, notaris, aan de hand van de hiervoor gemelde en daartoe bestemde documenten vastgesteld.

in minuut is verleden te Wassenaar op de datum in het hoofd dezer akte vermeld.

Na zakelijke opgave van de inhoud van deze akte aan de verschenen personen hebben deze eenparig verklaard van de inhoud van deze akte te hebben kennisgenomen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen.

Vervolgens is deze akte na beperkte voorlezing ondertekend door de comparanten en door mij, notaris.

W.g.: C.J. van der Graaf; R. van der Graaf-Le Coultre;
C.G.J. Stöger.

VOOR AFSCHRIFT



[Handwritten signature]

*Kopie conform
[Handwritten signature]*