

OPRICHTING STICHTING

Heden, [passeerdatum], verschenen voor mij, mr. Jeroen van der Weele, notaris te Lelystad:

1. mevrouw **Nathalie Foppen**, wonende te 3991 SV Houten, Edelsteen 198, geboren te Harderwijk op achtentwintig oktober negentienhonderdeenzeventig, geregistreerd partner en in het bezit van een paspoort met nummer NUB7PHRD1, afgegeven door de Burgemeester van de gemeente Houten op veertien mei tweeduizend veertien en geldig tot veertien mei tweeduizend vierentwintig;
2. mevrouw **Diana Zegel**, wonende te 3328 EL Dordrecht, Walenburg 114, geboren te Wehl op negentien juni negentienhonderdzesenzeventig, ongehuwd en niet geregistreerd als partner en in het bezit van een paspoort met nummer NY1D1C084, afgegeven door de Burgemeester van de gemeente Dordrecht op tien juni tweeduizend zestien en geldig tot tien juni tweeduizend zesentwintig; en
3. de heer **Menno Wilbert Alberts**, wonende te 1448 KG Purmerend, Piraeushaven 43, geboren te Purmerend op acht maart negentienhonderdnegeenzeventig, ongehuwd en niet geregistreerd als partner en in het bezit van een paspoort met nummer NMJK52993, afgegeven door de Burgemeester van de gemeente Purmerend op tien juni tweeduizend zestien en geldig tot tien juni tweeduizend zesentwintig,

hierna, zo gezamenlijk als ieder afzonderlijk te noemen: de oprichter.

De verschenen personen verklaren bij deze akte een stichting op te richten en daarvoor de volgende statuten vast te stellen:

STATUTEN

Artikel 1 - Naam en zetel

1. De naam van de stichting is: **Stichting PTLN Nederland**.
2. De stichting is gevestigd in de gemeente **Houten**.

Artikel 2 - Doel

1. De stichting heeft als doel:
 - a. het vergroten van de bekendheid van het Potocki-Lupski syndroom (PTLS) in de Nederlandse samenleving in algemene zin en onder medici, paramedici en zorgverleners met het oogmerk tijdig(er) te diagnosticeren;
 - b. het verstrekken van Nederlandstalige informatie over het Potocki-Lupski syndroom (PTLS);
 - c. het met elkaar in verbinding brengen van ouders uit Nederland en België ten einde elkaar te ondersteunen door het uitwisselen van ervaringen;
 - d. het verstrekken van informatie over ervaringen van ouders met onder meer (speciaal)onderwijs, therapieën en regelingen in Nederland,

en het verrichten van al wat hiermee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

Tot dit doel behoort niet het doen van uitkeringen aan de oprichter of aan hen die deel uitmaken van organen van de stichting.

2. De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door:
 - a. het bevorderen en instandhouden van contacten met en tussen Potocki-Lupski syndroom (PTSL) families in Nederland en België;
 - b. het verspreiden van informatie en inzichten over het Potocki-Lupski syndroom (PTSL) via de website, sociale media en e-mail;
 - c. het organiseren van familie bijeenkomsten en een Potocki-Lupski syndroom (PTSL) congres in Nederland;
 - d. het contacteren en afstemmen met de internationale Potocki-Lupski syndroom (PTSL) Outreach Foundation;
 - e. het beheren en actualiseren van de Nederlandstalige informatie op de website PTLs.nl;
 - f. het beheren van de Nederlandstalige Facebook-groep voor Potocki-Lupski syndroom (PTSL) families.
3. De stichting beoogt het algemeen nut.
4. De stichting heeft geen winstoogmerk.

Artikel 3 - Bestuur: samenstelling, benoeming, beloning, ontslag

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit drie of meer natuurlijke personen. Het bestuur stelt het aantal bestuurders vast. Een niet-voltallig bestuur behoudt zijn bevoegdheden. Het bestuur kan uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aanwijzen. Eén bestuurder kan meer van deze functies vervullen.
2. De bestuurders worden benoemd door het bestuur. In vacatures wordt zo spoedig mogelijk, maar in elk geval binnen drie maanden na het ontstaan ervan, voorzien.
3. Iedere bestuurder moet voldoen aan de volgende vereisten:
 - a. een bestuurder is een natuurlijk persoon;
 - b. een bestuurder heeft het vrije beheer over zijn vermogen.Ten hoogste de helft van het aantal bestuurders mag met een andere bestuurder een familieband hebben. Onder familieband wordt verstaan bloed- of aanverwantschap tot en met de vierde graad en de hoedanigheid van echtgenoot, geregistreerd partner of andere levensgezel.
4. Bestuurders worden benoemd voor onbepaalde tijd.
5. Alle bestuurders kunnen een vergoeding krijgen van de kosten die zij redelijkerwijs hebben gemaakt in de uitoefening van hun functie. De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

6. Een bestuurder verliest zijn functie:
 - a. door zijn overlijden;
 - b. door zijn faillissement, door het op hem van toepassing verklaren van de schuldsaneringsregeling natuurlijke personen of doordat hij surseance van betaling verkrijgt;
 - c. door zijn ondercuratelestelling of de onderbewindstelling van zijn gehele vermogen;
 - d. door zijn vrijwillig aftreden;
 - e. door zijn ontslag door de rechtbank;
 - f. door zijn ontslag gegeven door de gezamenlijke overige bestuurders, ten minste twee in getal.

Artikel 4 - Bestuur: bijeenroeping, vergaderingen, besluitvorming

1. Iedere bestuurder is bevoegd een vergadering van het bestuur bijeen te roepen.
Het bestuur zal tenminste twee maal per jaar vergaderen.
2. De bijeenroeping van de vergadering van het bestuur vindt schriftelijk plaats. Bij deze bijeenroeping wordt opgegeven op welke dag de vergadering plaatsvindt, wat het aanvangstijdstip van de vergadering is en welke onderwerpen worden behandeld (agenda). De bijeenroeping vindt plaats met inachtneming van een termijn van ten minste zeven dagen, de dag van bijeenroeping en die van de vergadering niet meegerekend.
De bestuurder die voor dit doel een adres aan de stichting bekend heeft gemaakt, kan tot de vergaderingen van het bestuur worden opgeroepen door een langs elektronische weg aan dat adres toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht.
3. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden op de plaats te bepalen door degene die de vergadering bijeenroept.
4. Als wordt gehandeld in strijd met enige bepaling van de twee vorige leden kan het bestuur niettemin rechtsgeldige besluiten nemen als alle bestuurders in de vergadering aanwezig of vertegenwoordigd zijn.
5. Een bestuurder kan aan een andere bestuurder schriftelijk volmacht verlenen om zich in de vergadering te laten vertegenwoordigen. Een elektronisch vastgelegde volmacht geldt als een schriftelijke volmacht.
Een bestuurder kan niet meer dan één medebestuurder in de vergadering vertegenwoordigen.
6. In de vergaderingen van het bestuur heeft iedere bestuurder één stem.
Voor zover in deze statuten geen grotere meerderheid is voorgeschreven, worden de besluiten door het bestuur genomen met volstreekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen.
Bij staking van stemmen over zaken is het voorstel verworpen. Staken de stemmen bij een stemming over de benoeming van personen, dan beslist het

lot.

Artikel 5 - Bestuur: leiding van de vergaderingen, notulen, besluitvorming buiten vergadering

1. De voorzitter leidt de vergaderingen van het bestuur. Bij zijn afwezigheid voorziet de vergadering zelf in haar leiding.
2. De voorzitter van de vergadering bepaalt de wijze waarop de stemmingen in de vergaderingen worden gehouden.
3. Het in de vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter van de vergadering over 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, als de meerderheid van de vergadering of, als de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk plaatsvond, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt. Door deze nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming.
4. Van het verhandelde in de vergaderingen van het bestuur worden notulen gehouden door de daartoe door de voorzitter van de vergadering aangewezen persoon. De notulen worden nadat zij zijn vastgesteld door de voorzitter en de notulist van de vergadering ondertekend.
5. Het bestuur kan ook op andere wijze dan in een vergadering besluiten nemen, als alle bestuurders schriftelijk hun stem uitbrengen. Een besluit is dan genomen als alle bestuurders zich vóór het voorstel hebben verklaard. Onder een schriftelijke verklaring wordt mede begrepen een langs elektronische weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht, aan het adres dat het bestuur voor dit doel heeft vastgesteld en aan alle bestuurders bekend heeft gemaakt.

Artikel 6 - Bestuur: taken en bevoegdheden

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. Iedere bestuurder is tegenover de stichting verplicht tot een behoorlijke vervulling van de hem opgedragen taak. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles met betrekking tot 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 op ieder moment de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend. Het bestuur is verplicht de bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren.
2. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot

verkrijging, vervreemding of bezwaring van registergoederen en tot het aangaan van overeenkomsten, waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk schuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een derde verbindt.

3. Erfstellingen mogen alleen onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard.

Artikel 7 - Bestuur: vertegenwoordiging

1. Tot vertegenwoordiging van de stichting zijn bevoegd:

- het gehele bestuur samen;
- twee gezamenlijk handelende bestuurders.

Een individuele bestuurder kan de stichting niet vertegenwoordigen.

2. De in het vorige lid van dit artikel opgenomen bevoegdheid van het bestuur en bestuurders tot vertegenwoordiging van de stichting bestaat ook als tussen de stichting en een of meer bestuurders een tegenstrijdig belang bestaat.
3. Het bestuur kan besluiten tot het verlenen van incidentele dan wel doorlopende volmacht aan een of meer bestuurders en/of aan anderen, zowel samen als afzonderlijk, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

Artikel 8 - Boekjaar; verslaggeving

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar.
2. 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 te stellen.
De penningmeester zendt deze stukken vóór het einde van de in de voorgaande zin bedoelde termijn aan alle bestuurders.
Het bestuur maakt een jaarrekening en een bestuursverslag op als bedoeld in artikel 2:300 Burgerlijk Wetboek als dat op grond van de wet verplicht is. In dat geval legt het bestuur een exemplaar daarvan voor het bestuur ter inzage op het kantoor van de stichting met de op grond van de wet toe te voegen gegevens.
3. Het bestuur kan, voordat tot de vaststelling van de balans en de staat van baten en lasten wordt overgegaan, deze stukken laten onderzoeken door een door hem aan te wijzen accountant als bedoeld in artikel 2:393 lid 1 Burgerlijk Wetboek. Deze accountant brengt over zijn onderzoek verslag uit aan het bestuur. Hij geeft de uitslag van zijn onderzoek weer in een verklaring over de getrouwheid van de stukken.
4. De balans en de staat van baten en lasten van de stichting of de jaarrekening wordt vastgesteld door het bestuur binnen een maand na het opmaken van de stukken als bedoeld in lid 2.
De vastgestelde stukken worden ondertekend door alle bestuurders. Als een handtekening van een van hen ontbreekt wordt de reden daarvan op de

stukken vermeld.

5. De in lid 2 vermelde termijn kan door het bestuur worden verlengd met ten hoogste vier maanden op grond van bijzondere omstandigheden.

Artikel 9 - Reglementen

1. Het bestuur kan een of meer reglementen vaststellen. In een reglement worden regels of nadere regels opgenomen, die het bestuur nodig acht voor de uitvoering van zijn taak. Een reglement mag nooit in strijd zijn met de statuten of de wet.

Het bestuur kan elk door hem gemaakt reglement wijzigen en ook intrekken.

2. Een reglement wordt schriftelijk vastgelegd met vermelding van de dag waarop het van kracht wordt. Deze datum kan niet zijn gelegen vóór de datum waarop het besluit werd genomen.

Artikel 10 - Statutenwijziging

1. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen.
2. Het besluit tot statutenwijziging kan slechts worden genomen met een meerderheid van ten minste twee derde van de uitgebrachte stemmen in een vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. Is in de vergadering waarin een besluit tot statutenwijziging aan de orde is het vereiste aantal bestuurders niet aanwezig of vertegenwoordigd, dan kan na die vergadering een nieuwe vergadering worden bijeengeroepen, te houden niet eerder dan drie en niet later dan zes weken na de eerste vergadering. In de nieuwe vergadering kan het besluit tot statutenwijziging worden genomen met een meerderheid van ten minste twee derde van de uitgebrachte stemmen, ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders.
3. Als een voorstel tot wijziging van de statuten wordt gedaan, moet dat bij de oproeping tot de betreffende vergadering, worden vermeld. De woordelijke tekst van de voorgestelde wijziging moet bij die oproeping worden gevoegd. De termijn van de oproeping bedraagt in dit geval ten minste twee weken.
4. Een statutenwijziging treedt in werking op het door het bestuur bepaalde tijdstip, maar niet eerder dan nadat daarvan een notariële akte is opgemaakt. Iedere bestuurder is bevoegd deze akte te laten verlijden. Het bestuur kan een of meer bestuurders en/of anderen, zowel gezamenlijk als afzonderlijk, machtigen de akte van statutenwijziging te laten verlijden.

Artikel 11 - Fusie; splitsing; omzetting

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 de leden 1, 2 en 3 van het vorige artikel zoveel mogelijk van overeenkomstige toepassing, onverminderd de eisen van de wet.

Artikel 12 - Ontbinding en vereffening

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden.

Op het besluit tot ontbinding is het bepaalde in artikel 10, leden 2 en 3 zo veel mogelijk van overeenkomstige toepassing.

2. Het bestuur stelt bij zijn besluit tot ontbinding de bestemming vast van een eventueel batig saldo.

Het batig saldo wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een gelijksoortige doelstelling.

3. Het bestuur is belast met de vereffening van het vermogen van de stichting, voor zover bij het ontbindingsbesluit geen andere vereffenaar(s) is (zijn) aangewezen.

SLOTVERKLARINGEN

De verschenen personen verklaarden ten slotte:

Eerste bestuur

Het eerste bestuur bestaat uit drie (3) bestuurders.

Voor de eerste maal worden tot bestuurder benoemd:

1. genoemde mevrouw Nathalie Foppen, als voorzitter;
2. genoemde mevrouw Diana Zegel, als secretaris; en
3. genoemde heer Menno Wilbert Alberts, als penningmeester.

Eerste boekjaar

Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op eenendertig december tweeduizend eenentwintig.

Adres

Het eerste adres van de stichting is: Edelsteen 198 te 3991 SV Houten.

Bijlagen

Aan deze akte zijn geen stukken vastgemaakt.

SLOT AKTE

De comparanten zijn mij, notaris, bekend terwijl de identiteit van de comparanten door mij, notaris, is vastgesteld.

De comparanten en, voor zover die niet dezelfde zijn, de partijen, zijn door mij, notaris, in de gelegenheid gesteld tijdig van de inhoud van deze akte kennis te nemen.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de comparanten en toelichting daarop, heb ik, notaris, bovendien de gevolgen die uit deze akte voortvloeien aan de comparanten uiteengezet.

De comparanten hebben vervolgens verklaard van de inhoud van deze akte kennis te hebben genomen, daarmee in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen. Daarna is deze akte onmiddellijk na beperkte voorlezing door de comparanten en mij, notaris ondertekend.

Waarvan akte verleden te Lelystad op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.