



STATUTENWIJZIGING VERENIGING

("Vereniging ALS Patients Connected")

Op vier juni tweeduizend achttien is voor mij, Mr Constantinus Jacobus Maria _____
Commissaris, notaris met plaats van vestiging Rotterdam, verschenen: _____
Mr Sophie Ursule Dormaar, werkzaam ten kantore van Ploum, advocaten en _____
notarissen, met adres: Blaak 28, 3011 TA Rotterdam, geboren te Utrecht op vijf _____
december negentienhonderd zesenzeventig, te dezen handelend als schriftelijk _____
gevolmachtigde van de heer Pieter Matthijs Veenema, geboren te Rotterdam op _____
zesentwintig februari negentienhonderd tweeëntachtig, houder van een paspoort _____
met nummer NT1F4JFC6, uitgegeven te Krimpen aan den IJssel op twee februari _____
tweeduizend achttien, geregistreerd partner, wonende te Trimbaan 42, 2924 VN _____
Krimpen aan den IJssel, die bij het verstrekken van de volmacht handelde als _____
bestuurder van de vereniging met volledige rechtsbevoegdheid: **Vereniging ALS** _____
Patients Connected, statutair gevestigd in de gemeente Willemstad, met adres: _____
Sevillaweg 142, 3047 AL Rotterdam, ingeschreven in het Handelsregister onder _____
nummer 61729442, hierna te noemen: de **Vereniging**, en als zodanig bevoegd om _____
de onderhavige akte te verlijden. _____

De comparante verklaarde dat de ledenvergadering van de Vereniging op _____
drieëntwintig mei tweeduizend zeventien overeenkomstig het bepaalde in artikel _____
18 van de statuten van de Vereniging heeft besloten de statuten van de Vereniging _____
te wijzigen. Het stuk waaruit blijkt van dit besluit wordt aan deze akte gehecht als _____
BIJLAGE 1. _____

Ter uitvoering van dit besluit verklaarde de comparant de statuten van de _____
vennootschap zodanig te wijzigen, dat zij in hun geheel komen te luiden als volgt: _____

STATUTEN

Naam.

Artikel 1.

De vereniging draagt de naam: **Vereniging ALS Patients Connected.**

Zetel.

Artikel 2.

Zij heeft haar zetel in de gemeente Willemstad.

Doel.

Artikel 3.

1. De vereniging is de patiëntenvereniging van en voor ALS – patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS – patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt.
2. De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door het (doen) sponsoren van initiatieven, zodanig dat dit bijdraagt aan het in lijn brengen van de belangen en wensen van de patiënt en de instanties die in zijn of haar belang werken en vervolgens het steunen van de meest kansrijke onderzoeken en de beste vormen van 'care', en voorts door al hetgeen daarmee verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn.
3. Met haar doelstelling beoogt de vereniging het algemeen belang te dienen. De vereniging heeft geen winstoogmerk.

Leden. Titel erelid.

Artikel 4.

1. Leden van de vereniging kunnen zijn natuurlijke personen, zijnde (ALS-)patiënten dan wel hun vertegenwoordigers.
2. Het bestuur kan aan (voormalige) leden van de vereniging of derden, die een zeer grote verdienste hebben gehad voor de vereniging, al dan niet postuum, de titel "erelid" verstrekken. Een erelid is geen lid in de zin van het eerste lid of in de zin van de wet.

Toelating.

Artikel 5.

1. Het bestuur beslist omtrent de toelating van leden.
2. Bij niet-toelating tot lid kan de algemene vergadering alsnog tot toelating besluiten.

Einde van het lidmaatschap.

Artikel 6.

1. Het lidmaatschap eindigt:
 - a. door de dood van het lid;
 - b. door opzegging door het lid;
 - c. door opzegging door de vereniging. Deze kan geschieden wanneer een lid heeft opgehouden aan de vereisten voor het lidmaatschap bij de statuten



- gesteld te voldoen, wanneer hij zijn verplichtingen jegens de vereniging —
niet nakomt, alsook wanneer redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd —
kan worden het lidmaatschap te laten voortduren; —
- d. door ontzetting. Deze kan alleen worden uitgesproken wanneer een lid in —
strijd met de statuten, reglementen of besluiten van de vereniging —
handelt, of de vereniging op onredelijke wijze benadeelt. —
2. Opzegging door de vereniging geschiedt door het bestuur. —
4. Opzegging van het lidmaatschap door het lid of door de vereniging kan slechts —
geschieden tegen het einde van een boekjaar en met inachtneming van een —
opzeggingstermijn van vier weken. Echter kan het lidmaatschap onmiddellijk —
worden beëindigd indien van de vereniging of van het lid redelijkerwijs niet —
gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren. —
5. Een opzegging in strijd met het bepaalde in het vorige lid, doet het —
lidmaatschap eindigen op het vroegst toegelaten tijdstip volgende op de datum —
waartegen was opgezegd. —
6. Een lid kan zijn lidmaatschap ook met onmiddellijke ingang opzeggen binnen —
één maand nadat hem een besluit is medegedeeld tot omzetting van de —
vereniging in een andere rechtsvorm of tot fusie in de zin van Titel 7, Boek 2 —
van het Burgerlijk Wetboek. —
7. Een lid kan voorts zijn lidmaatschap met onmiddellijke ingang opzeggen, —
binnen één maand nadat hem een besluit, waarbij zijn rechten zijn beperkt, of —
wel zijn verplichtingen ten opzichte van de vereniging zijn verzwaard, bekend is —
geworden of medegedeeld. Het besluit is alsdan niet op hem van toepassing. —
Een lid is niet bevoegd door opzegging van zijn lidmaatschap een besluit te —
zijn opzichte uit te sluiten, waarbij zijn geldelijke rechten en verplichtingen —
zijn gewijzigd. —
8. Ontzetting uit het lidmaatschap geschiedt door het bestuur. —
9. Van een besluit tot opzegging van het lidmaatschap door de vereniging op —
grond dat een lid zijn verplichtingen jegens de vereniging niet nakomt, alsook —
dat redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd kan worden het lidmaatschap —
te laten voortduren en van een besluit tot ontzetting uit het lidmaatschap staat —
de betrokkene binnen een maand na de ontvangst van de kennisgeving van het —
besluit beroep open op de algemene vergadering. Hij wordt daartoe ten —
spoedigste schriftelijk van het besluit met opgave van redenen in kennis —
gesteld. Gedurende de beroepstermijn en hangende het beroep is het lid —
geschorst, met dien verstande evenwel dat het geschorste lid het recht heeft —
zich in de algemene vergadering waarin het in dit lid bedoelde beroep wordt —
behandeld, te verantwoorden. —

Bestuur. —

Artikel 7. —

Het bestuur bestaat uit één of meer personen. Het aantal bestuursleden wordt _____ bepaald door het bestuur. Bestuursleden worden door de algemene vergadering _____ benoemd. _____

Einde bestuurslidmaatschap. Periodiek aftreden. Schorsing. _____

Artikel 8. _____

1. Elk bestuurslid, ook wanneer hij voor een bepaalde tijd is benoemd, kan te _____ allen tijde door de algemene vergadering worden ontslagen of geschorst. Een _____ schorsing die niet binnen drie maanden gevolgd wordt door een besluit tot _____ ontslag, eindigt door het verloop van die termijn. _____
2. Elk bestuurslid treedt uiterlijk vier jaar na zijn benoeming af, volgens een door _____ het bestuur op te maken rooster van aftreding. De aftredende is _____ herbenoembaar. _____
3. Het bestuurslidmaatschap eindigt voorts: _____
 - a. door het eindigen van het lidmaatschap van de vereniging; en _____
 - b. door bedanken. _____

Bestuursfuncties. Besluitvorming van het bestuur. _____

Artikel 9. _____

1. Indien het bestuur uit meer dan één persoon bestaat, wijst het bestuur uit zijn _____ midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester casu quo een _____ secretaris/penningmeester aan. Het bestuur kan voor elk hunner uit zijn _____ midden een vervanger aanwijzen. Een bestuurslid kan meer dan één functie _____ bekleden. _____
2. Indien het bestuur uit meer dan één persoon bestaat, wordt van het _____ verhandelde in elke vergadering door de secretaris notulen opgemaakt die _____ door de voorzitter en de secretaris worden vastgesteld en ondertekend. In _____ afwijking van hetgeen de wet dienaangaande bepaalt, is het oordeel van de _____ voorzitter omtrent de totstandkoming en de inhoud van een besluit niet _____ beslissend. _____
3. Bij huishoudelijk reglement kunnen nadere regels aangaande de vergaderingen _____ van en de besluitvorming door het bestuur worden gegeven. _____

Bestuurstaak. Vertegenwoordiging. _____

Artikel 10. _____

1. Behoudens de beperkingen volgens de statuten is het bestuur belast met het _____ besturen van de vereniging. _____
2. Het bestuur is bevoegd onder zijn verantwoordelijkheid bepaalde onderdelen _____ van zijn taak te doen uitvoeren door commissies die door het bestuur worden _____ benoemd. _____
3. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot _____ verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het _____ aangaan van overeenkomsten waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk _____ medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot _____



- zekerheidsstelling voor een schuld van een ander verbindt en tot _____
vertegenwoordiging van de vereniging ter zake van deze handelingen. _____
4. Onverminderd het hiervoor in dit lid bepaalde wordt de vereniging _____
vertegenwoordigd door het bestuur. _____
De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt, indien het bestuur uit meer dan _____
één persoon bestaat, mede toe aan twee gezamenlijk handelende _____
bestuursleden. _____

Bestuursverslag. Rekening en verantwoording. _____

Artikel 11. _____

1. Het boekjaar loopt van één januari tot en met éénendertig december. _____
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de vereniging en van _____
alles betreffende de werkzaamheden van de vereniging 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 vereniging kunnen worden gekend. _____
3. Het bestuur brengt op een algemene vergadering binnen zes maanden na _____
afloop van het boekjaar, behoudens verlenging van deze termijn door de _____
algemene vergadering, een bestuursverslag uit over de gang van zaken in de _____
vereniging en over het gevoerde beleid. Het legt de op papier gestelde balans _____
en de staat van baten en lasten met een toelichting ter goedkeuring aan de _____
algemene vergadering over. Deze stukken worden ondertekend door de _____
bestuurders; ontbreekt de ondertekening van één of meer hunner, dan wordt _____
daarvan onder opgave van redenen melding gemaakt. Na verloop van de _____
termijn kan ieder lid van de gezamenlijke bestuurders in rechte vorderen dat zij _____
deze verplichtingen nakomen. _____
4. Het bestuur is verplicht de in de leden 2 en 3 bedoelde boeken, bescheiden en _____
andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren, onverminderd het _____
in het volgende lid bepaalde. _____
5. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier _____
gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere _____
gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging _____
geschiedt met juiste en volledige weergave der gegevens en deze gegevens _____
gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd _____
leesbaar kunnen worden gemaakt. _____

Algemene vergaderingen. _____

Artikel 12. _____

1. Aan de algemene vergadering komen in de vereniging alle bevoegdheden toe, _____
die niet door de wet of de statuten aan het bestuur zijn opgedragen. _____

2. Jaarlijks, uiterlijk zes maanden na afloop van het boekjaar, wordt een algemene — vergadering - de jaarvergadering - gehouden. In de jaarvergadering komen — onder meer aan de orde: —
 - a. het bestuursverslag en de rekening en verantwoording bedoeld in artikel — 11 met, indien van toepassing, het verslag van de aldaar bedoelde — commissie; —
 - b. voorziening in eventuele vacatures; —
 - c. voorstellen en plannen van het bestuur of de leden voor het eerstvolgende — jaar, aangekondigd bij de oproeping voor de vergadering, alsmede het — vaststellen van die voorstellen en plannen. —
3. Andere algemene vergaderingen worden gehouden zo dikwijls het bestuur dit — wenselijk oordeelt. —
4. Voorts is het bestuur op schriftelijk verzoek van ten minste een zodanig aantal — leden als bevoegd is tot het uitbrengen van één tiende gedeelte van de — stemmen verplicht tot het bijeenroepen van een algemene vergadering op een — termijn van niet langer dan vier weken. Indien aan het verzoek binnen veertien — dagen geen gevolg wordt gegeven, kunnen de verzoekers zelf tot die — bijeenroeping overgaan door oproeping overeenkomstig artikel 16 of bij — advertentie in ten minste een ter plaatse waar de vereniging gevestigd is veel — gelezen dagblad, met inachtneming van de in artikel 16 vermelde — oproepingstermijn. —

Toegang en stemrecht. —

Artikel 13. —

1. Toegang tot de algemene vergadering hebben alle leden van de vereniging, het — bestuurslid dat geen lid van de vereniging is, alle aspirant leden, alle in leven — zijnde ereleden en alle begunstigers. Geen toegang hebben geschorste leden, — behoudens het bepaalde in artikel 6 lid 8 en geschorste bestuursleden. —
2. Over toelating van andere dan de in lid 1 bedoelde personen beslist de — algemene vergadering. —
3. Ieder lid van de vereniging dat niet geschorst is, heeft één stem. Het — bestuurslid dat geen lid van de vereniging is, heeft een raadgevende stem. —
4. Een lid kan zijn stem door een schriftelijk daartoe gemachtigd ander lid — uitbrengen aangezien de meeste leden door het sterk progressieve verloop van — de ziekte niet mobiel genoeg zijn. De leden zullen schriftelijk zoveel mogelijk — geïnformeerd worden door het bestuur. —
5. Onder schriftelijk wordt verstaan: bij brief, telefax of e-mail of enig ander — elektronisch communicatiemiddel, mits het bericht leesbaar en — reproduceerbaar is. —

Voorzitterschap. Notulen. —

Artikel 14. —



1. De algemene vergaderingen worden geleid door de bestuurder, dan wel indien — het bestuur van de vereniging uit meer dan één persoon bestaat door de — voorzitter van het bestuur of zijn plaatsvervanger. Ontbreekt de bestuurder — dan wel ontbreken de voorzitter en zijn plaatsvervanger, dan voorziet de — vergadering zelve in het voorzitterschap. Tot dat ogenblik wordt het — voorzitterschap waargenomen door de in leeftijd oudste ter vergadering — aanwezige persoon. —
2. Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris of een — ander door de voorzitter daartoe aangewezen persoon notulen gemaakt, die — door de voorzitter en de notulist worden vastgesteld en ondertekend. Zij die de — vergadering bijeenroepen kunnen een notarieel proces-verbaal van het — verhandelde doen opmaken. De inhoud van de notulen of van het proces- — verbaal wordt ter kennis van de leden gebracht. —

Besluitvorming van de algemene vergadering.

Artikel 15.

1. Het ter algemene 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 gestemd werd over een niet schriftelijk — vastgelegd voorstel. —
2. Wordt echter onmiddellijk na het uitspreken van een in het eerste lid bedoeld — oordeel de juistheid ervan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats, — wanneer 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. —
3. Voor zover de statuten of de wet niet anders bepalen, worden alle besluiten — van de algemene vergadering genomen met volstreekte meerderheid van de — uitgebrachte stemmen. —
4. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. —
5. Indien bij een verkiezing van personen niemand de volstreekte meerderheid — heeft verkregen, heeft een tweede stemming, of in geval van een bindende — voordracht, een tweede stemming tussen de voorgedragen kandidaten, plaats. — Heeft alsdan weer niemand de volstreekte meerderheid verkregen, dan vinden — herstemmingen plaats, totdat hetzij één persoon de volstreekte meerderheid — heeft verkregen, hetzij tussen twee personen is gestemd en de stemmen — staken. Bij gemelde herstemmingen (waaronder niet is begrepen de tweede — stemming) wordt telkens gestemd tussen de personen op wie bij de — voorafgaande stemming is gestemd, evenwel uitgezonderd de persoon op wie — bij die voorafgaande stemming het geringste aantal stemmen is uitgebracht. Is — bij die voorafgaande stemming het geringste aantal stemmen op meer dan één — persoon uitgebracht, dan wordt door loting uitgemaakt op wie van die —

personen bij de nieuwe stemming geen stemmen meer kunnen worden —
uitgebracht. Ingeval bij een stemming tussen twee personen de stemmen —
staken, beslist het lot wie van beiden is gekozen. —

6. Indien de stemmen staken over een voorstel niet rakende verkiezing van —
personen, dan is het verworpen. —
7. Alle stemmingen geschieden mondeling. Echter kan de voorzitter bepalen dat —
de stemmen schriftelijk worden uitgebracht. Indien het betreft een verkiezing —
van personen kan ook een aanwezige stemgerechtigde verlangen dat de —
stemmen schriftelijk worden uitgebracht. Schriftelijke stemming geschiedt bij —
ongetekende gesloten briefjes. Besluitvorming bij acclamatie is mogelijk, tenzij —
een stemgerechtigde hoofdelijke stemming verlangt. —
8. Een éénstemmig besluit van alle leden, ook al zijn deze niet in een vergadering —
bijeen, heeft, mits met voorkennis van het bestuur genomen, dezelfde kracht —
als een besluit van de algemene vergadering. —
9. Zolang in een algemene vergadering alle leden aanwezig of vertegenwoordigd —
zijn, kunnen geldige besluiten worden genomen, mits met algemene stemmen, —
omtrent alle aan de orde komende onderwerpen ook al heeft geen oproeping —
plaatsgehad of is deze niet op de voorgeschreven wijze geschied of is enig —
ander voorschrift omtrent het oproepen en houden van vergaderingen of een —
daarmee verband houdende formaliteit niet in acht genomen. —

Bijeenroeping algemene vergadering. —

Artikel 16. —

1. De algemene vergaderingen worden bijeengeroepen door het bestuur. De —
oproeping geschiedt schriftelijk (zoals gedefinieerd in artikel 13 lid 5) aan de —
adressen van de leden volgens het ledenregister bedoeld in artikel 4 en aan de —
bij het bestuur bekende adressen van de andere vergadergerechtigden op —
grond van artikel 13 lid 1. De termijn voor de oproeping bedraagt ten minste —
zeven dagen. —
2. Bij de oproeping worden de te behandelen onderwerpen vermeld, —
onverminderd het bepaalde in de artikelen 17 en 18. —

Statutenwijziging. —

Artikel 17. —

1. In de statuten van de vereniging kan geen verandering worden gebracht dan —
door een besluit van een algemene vergadering, waartoe is opgeroepen met —
de mededeling dat aldaar wijziging van de statuten zal worden voorgesteld. —
2. Zij die de oproeping tot de algemene vergadering ter behandeling van een —
voorstel tot statutenwijziging hebben gedaan, moeten ten minste vijf dagen —
vóór de vergadering een afschrift van dat voorstel, waarin de voorgedragen —
wijziging woordelijk is opgenomen, op een daartoe geschikte plaats voor de —
leden ter inzage leggen tot na afloop van de dag waarop de vergadering wordt —



gehouden. Bovendien wordt een afschrift als hiervoor bedoeld, aan alle leden —
toegezonden. _____

3. Een besluit tot statutenwijziging behoeft ten minste twee derden van de —
uitgebrachte stemmen, in een vergadering waarin ten minste twee derden van —
de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd is. Is niet twee derden van de —
leden tegenwoordig of vertegenwoordigd, dan wordt na die vergadering een —
tweede vergadering bijeengeroepen, te houden binnen vier weken na de —
eerste vergadering waarin over het voorstel zoals dat in de vorige vergadering —
aan de orde is geweest, ongeacht het aantal tegenwoordige of _____
vertegenwoordigde leden, kan worden besloten, mits met een meerderheid —
van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen. _____
4. Een statutenwijziging treedt niet in werking dan nadat hiervan een notariële —
akte is opgemaakt. Tot het doen verlijden van de akte is ieder bestuurslid —
bevoegd. _____

Ontbinding. _____

Artikel 18. _____

1. De vereniging kan worden ontbonden door een besluit van de algemene —
vergadering. Het bepaalde in de leden 1, 2 en 3 van het voorgaande artikel is —
van overeenkomstige toepassing. _____
2. Na de ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders. _____
3. Het batig saldo na vereffening wordt besteed ten behoeve van een algemeen —
nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling of ten behoeve van —
een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het —
algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft. _____
4. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de —
ontbonden vereniging gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder —
berusting van de door de vereffenaars aangewezen persoon. _____
5. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1, Boek 2 van het —
Burgerlijk Wetboek van toepassing. _____

Huishoudelijk reglement en andere reglementen. _____

Artikel 19. _____

1. De algemene vergadering kan een huishoudelijk reglement en/of andere —
reglementen vaststellen. De algemene vergadering kan zodanige reglementen —
wijzigen of het bestaan daarvan eindigen. _____
2. Het huishoudelijk reglement mag niet in strijd zijn met de wet, ook waar die —
geen dwingend recht bevat, noch met de statuten. _____

Volmacht. _____

Van de volmacht aan de comparant blijkt uit één (1) onderhandse akte van —
volmacht, die aan deze akte wordt gehecht als BIJLAGE 2. _____

Slot. _____

De comparant is mij, notaris, bekend. _____

Deze akte is verleden te Rotterdam op de datum in het hoofd van deze akte _____
vermeld. _____

De zakelijke inhoud van deze akte is aan de comparant opgegeven en toegelicht. De —
comparant heeft verklaard van de inhoud van de akte kennis te hebben genomen, —
daarmee in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen. _____
Onmiddellijk na beperkte voorlezing is deze akte eerst door de comparant en _____
daarna door mij, notaris, ondertekend. _____

(Volgt ondertekening)



UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT