



RZ/GA/AS

versie: 2A

## STATUTENWIJZIGING STICHTING SPIEREN VOOR SPIEREN

Heden, acht december tweeduizend vijftien, verscheen voor mij, mr. Robert-Jan—  
Eduard Zwaan, notaris te 's-Gravenhage: \_\_\_\_\_  
de heer mr. Martijn Gerardus Petrus van Ansem, wonende te 2271 BJ Voorburg, —  
Parkweg 330, geboren te Rosmalen op drie maart negentienhonderd vijfenzeventig,  
gehuwd, zich legitimerend met een geldig Nederlands paspoort, nummer \_\_\_\_\_  
NNLPJKB71. \_\_\_\_\_

De comparant verklaarde: \_\_\_\_\_  
het bestuur van de statutair te Blaricum gevestigde stichting: **Stichting Spieren** —  
**voor Spieren** heeft op drie december tweeduizend vijftien besloten tot wijziging van  
de statuten als hierna vermeld en tot machtiging van hem, comparant, om deze —  
statutenwijziging tot stand te brengen. Van een en ander blijkt uit het \_\_\_\_\_  
bestuursbesluit buiten vergadering, waarvan een kopie aan deze akte wordt \_\_\_\_\_  
gehecht. \_\_\_\_\_

De raad van toezicht van de stichting heeft in haar vergaderingen van elf februari —  
tweeduizend vijftien en twee september tweeduizend vijftien goedkeuring verleend  
aan het hiervoor bedoelde besluit tot statutenwijziging blijkens aan deze akte —  
gehechte notulen van deze vergaderingen. \_\_\_\_\_

De comparant verklaarde bij deze de statuten van de stichting zodanig te wijzigen —  
dat deze voortaan luiden als volgt: \_\_\_\_\_

**NAAM.** \_\_\_\_\_

**ARTIKEL 1.** \_\_\_\_\_

De stichting draagt de naam: Stichting Spieren voor Spieren. \_\_\_\_\_

**ZETEL.** \_\_\_\_\_

**ARTIKEL 2.** \_\_\_\_\_

De stichting heeft haar zetel te Amsterdam. \_\_\_\_\_

**DOEL.** \_\_\_\_\_

**ARTIKEL 3.** \_\_\_\_\_

1. De stichting heeft ten doel: \_\_\_\_\_

Het verzamelen van gelden met name ten behoeve van wetenschappelijk —  
onderzoek naar de achtergrond van neuromusculaire ziekten (spierziekten) —  
teneinde genezingswijzen te ontwikkelen, alsmede andere activiteiten ten —



behoefte van patiënten, in het bijzonder kinderen, die lijden aan een vorm van spierziekte, alsmede de voorlichting omtrent neuromusculaire ziekten met als doel maatschappelijke bewustwording tot stand te brengen en al hetgeen met het vorenstaande rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn, een en ander in de ruimste zin van het woord.

2. De stichting beoogt niet het maken van winst.
3. Binnen haar doelstelling kan de stichting financieringen en/of financiële garanties verstrekken, dan wel à fonds perdu bedragen verstrekken aan de ontvangende entiteit.
4. De stichting streeft haar doelstelling na zowel nationaal als internationaal en voorts zonder enig onderscheid des persoons.

#### GELDMIDDELEN.

##### ARTIKEL 4.

1. De geldmiddelen van de stichting bestaan uit:
  - a. subsidies;
  - b. giften, legaten en erfstellingen;
  - c. bijdragen;
  - d. opbrengst van belegde middelen;
  - e. alle andere baten en inkomsten.
2. Erfstellingen kunnen slechts worden aanvaard onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

#### BESTUUR.

##### ARTIKEL 5.

1. De stichting wordt bestuurd door een bestuur. Het bestuur heeft de (eind)verantwoordelijkheid voor de (dagelijkse) leiding van de stichting en de uitvoering van haar programma's en activiteiten. Het bestuur bestaat uit ten minste vijf onafhankelijke natuurlijke personen.
2. Binnen het bestuur mogen geen nauwe familie- of vergelijkbare relaties bestaan, waaronder begrepen - maar niet beperkt tot - huwelijk, geregistreerd partnerschap of ongehuwd samenwonen en bloed- of aanverwantschap tot in de derde graad. Een relatie als hier bedoeld, is een grond voor ontslag.
3. Elk van de desbetreffende bestuursleden dient het bestuur van het bestaan van een relatie als bedoeld in het vorige lid onverwijld op de hoogte te stellen.
4. Met het bestuurslidmaatschap is onverenigbaar de hoedanigheid van bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van:
  - a. een entiteit waaraan de stichting de door haar ingezamelde gelden middellijk of onmiddellijk, geheel of gedeeltelijk afstaat;
  - b. een entiteit waarmee de instelling op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht.



- Met een entiteit zoals bedoeld in dit lid wordt gelijkgesteld een rechtspersoon of entiteit die statutair - direct of indirect - met de stichting is verbonden. Een \_\_\_\_\_ relatie als bedoeld in dit lid, is een grond voor ontslag. \_\_\_\_\_
5. Een bestuurslid ten aanzien waarvan zich een onverenigbaarheid als bedoeld in lid 4 voordoet, dient het bestuur hiervan onverwijld op de hoogte te stellen. Het bestuur is bevoegd in voorkomende gevallen het bepaalde in lid 4 van dit artikel buiten toepassing te verklaren. Een dergelijk besluit dient schriftelijk \_\_\_\_\_ gemotiveerd te worden. \_\_\_\_\_
  6. Het bepaalde in de leden 4 en 5 van dit artikel is niet van toepassing indien en voor zolang ten aanzien van de stichting en de desbetreffende entiteit sprake is van consolidatie zoals bedoeld in artikel 650.108 van de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen. \_\_\_\_\_
  7. Het bestuur bepaalt - met inachtneming van het bepaalde in lid 1 - het aantal \_\_\_\_\_ leden. \_\_\_\_\_
  8. De bestuursleden worden benoemd, geschorst en ontslagen door het bestuur. \_\_\_\_\_
  9. De benoeming van een bestuurslid geschiedt voor een periode van ten hoogste drie jaar. Elk jaar treedt één bestuurslid af volgens een door het bestuur op te maken rooster. Een volgens het rooster aftredend bestuurslid is terstond, doch ten hoogste tweemaal, herbenoembaar. In voorkomende gevallen kan een \_\_\_\_\_ bestuurslid na een bestuurslidmaatschap van negen jaar voor additionele \_\_\_\_\_ periodes van telkens één jaar worden herbenoemd. Een dergelijk besluit tot \_\_\_\_\_ herbenoeming kan slechts worden genomen door het bestuur met algemene \_\_\_\_\_ stemmen in vergadering van het bestuur waarin alle bestuursleden aanwezig \_\_\_\_\_ zijn. De in een tussentijdse vacature benoemd bestuurslid neemt op het rooster van aftreden de plaats in van degene in wiens vacature hij werd benoemd. \_\_\_\_\_
  10. Bestuursleden kunnen te allen tijde worden geschorst door een besluit van het bestuur met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen in een vergadering van het bestuur waarin ten minste twee/derde gedeelte van het \_\_\_\_\_ aantal bestuursleden aanwezig is. \_\_\_\_\_  
 Is in de betreffende bestuursvergadering het voorgeschreven aantal \_\_\_\_\_ bestuursleden niet aanwezig, dan kan in een volgende vergadering waarbij \_\_\_\_\_ meer dan de helft van het aantal bestuursleden aanwezig is, welke vergadering tussen twee en zes weken na die eerste vergadering moet worden gehouden, \_\_\_\_\_ hierover een besluit worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen. \_\_\_\_\_  
 De aanwezigheid en de stem van het bestuurslid, over wiens schorsing een \_\_\_\_\_ besluit wordt genomen, telt voor het quorumvereiste en de besluitvorming niet \_\_\_\_\_ mee. \_\_\_\_\_



11. Een schorsing van een bestuurslid die niet binnen twee maanden wordt gevolgd door een ontslagbesluit van het bestuur, vervalt door het enkele verloop van die termijn. \_\_\_\_\_
12. Een geschorst bestuurslid is niet bevoegd de aan bestuursleden toekomende bevoegdheden uit te oefenen. \_\_\_\_\_
13. Het bestuurslidmaatschap eindigt: \_\_\_\_\_
- door overlijden; \_\_\_\_\_
  - door periodiek aftreden; \_\_\_\_\_
  - door schriftelijk bedanken; \_\_\_\_\_
  - door ontslag door het bestuur. \_\_\_\_\_
- Een dergelijk besluit kan slechts worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen in een vergadering van het bestuur waarin ten minste twee/derde gedeelte van het aantal bestuursleden aanwezig is. \_\_\_\_\_
- Is in de betreffende bestuursvergadering het voorgeschreven aantal bestuursleden niet aanwezig, dan kan in een volgende vergadering waarbij meer dan de helft van het aantal leden aanwezig is, welke vergadering tussen twee en zes weken na die eerste vergadering moet worden gehouden, hierover een besluit worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen. \_\_\_\_\_
- De aanwezigheid en de stem van het bestuurslid, over wiens ontslag een besluit wordt genomen, telt voor het quorumvereiste en de besluitvorming niet mee. \_\_\_\_\_
14. Het bestuur wijst uit zijn midden een voorzitter, een vice-voorzitter, een secretaris en een penningmeester aan en kan voor ieder hunner een plaatsvervanger aanwijzen. \_\_\_\_\_

**DIRECTIE.** \_\_\_\_\_

**ARTIKEL 6.** \_\_\_\_\_

- De stichting kent een directie. De directieleden worden benoemd en ontslagen door het bestuur. \_\_\_\_\_
- De taken en bevoegdheden van de directie zullen vastgesteld worden in een directiereglement. De directie staat onder toezicht van het bestuur. \_\_\_\_\_
- De directie bestaat uit ten minste een onafhankelijk lid, zonder nauwe familie- of vergelijkbare relatie onderling of met leden van het bestuur of medewerkers. \_\_\_\_\_
- Het bestuur bepaalt - met inachtneming van het bepaalde in lid 3 - het aantal leden. \_\_\_\_\_
- Het functioneren van (de leden van) de directie wordt jaarlijks geëvalueerd door het bestuur. \_\_\_\_\_

**BESTUURSBEVOEGDHEID.** \_\_\_\_\_


**ARTIKEL 7.**

1. Het bestuur is bevoegd tot het verrichten van alle rechtshandelingen, waaronder het besluiten tot het aangaan van overeenkomsten als vermeld in artikel 291 van Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek.
2. Indien het bestuur niet voltallig is, behoudt het niettemin zijn bevoegdheden, onverminderd de verplichting van het bestuur om in de vacature te doen voorzien.

**VERTEGENWOORDIGING.**
**ARTIKEL 8.**

1. De stichting wordt vertegenwoordigd door haar bestuur. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt bovendien toe aan twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur.
2. In gevallen waarin de stichting naar het oordeel van het bestuur een tegenstrijdig belang heeft met een of meer bestuursleden, wordt de stichting - met inachtneming van het bepaalde in lid 1 - vertegenwoordigd door de overige leden van het bestuur.

**BELANGENVERSTRENGELING.**
**ARTIKEL 9.**

1. Bestuursleden casu quo leden van de directie mogen direct noch indirect enige zakelijke binding hebben met de werkzaamheden van de stichting. In alle gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met een bestuurslid of met een lid van de directie dient het desbetreffende lid dit te melden aan het bestuur respectievelijk de directie.
2. Indien het in lid 1 van dit artikel bedoelde geval zich mocht voordoen, dan dient het betrokken bestuurslid casu quo lid van de directie zich van beraadslaging ter zake te onthouden en heeft het betrokken bestuurslid casu quo lid van de directie terzake van dit onderwerp geen stemrecht en telt hij niet mee voor een eventueel quorum.
3. In alle gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met een of meer bestuursleden wordt de stichting vertegenwoordigd zoals omschreven in artikel 8.
4. Onder een verstrengeling van belangen wordt onder meer verstaan het verrichten van op geld waardeerbare rechtshandelingen tussen de stichting en:
  - a. bestuursleden, leden van de directie en/of medewerkers van de stichting;
  - b. personen die een nauwe familie- of vergelijkbare relatie hebben met de hierboven onder a. genoemde personen; en
  - c. rechtspersonen waarvan de hierboven onder a. en b. genoemde personen bestuurslid, lid van een toezichthoudend orgaan of aandeelhouder zijn.

**BEZOLDIGING.**



A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke, located in the top right corner of the page.

**ARTIKEL 10.**

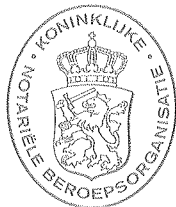
De leden van het bestuur ontvangen als zodanig geen bezoldiging middellijk noch onmiddellijk. Een redelijke vergoeding voor de door hen ten behoeve van de stichting gemaakte kosten wordt niet als bezoldiging aangemerkt. Alle aan de leden van het bestuur betaalde vergoedingen worden als zodanig in de jaarrekening opgenomen en toegelicht.

**BESTUURSVERGADERINGEN.****ARTIKEL 11.**

1. Het bestuur vergadert ten minste viermaal per jaar en voorts zo dikwijls als de voorzitter dit nodig oordeelt.
2. Voorts is de voorzitter op schriftelijk verzoek - onder opgave van de te behandelen punten - van ten minste één bestuurslid verplicht tot het bijeenroepen van een bestuursvergadering op een termijn van niet langer dan veertien dagen. Indien aan het verzoek niet wordt voldaan, kunnen de verzoekers zelf tot bijeenroeping overgaan op de wijze waarop het bestuur de bestuursvergadering bijeenroept, op welke vergadering alsdan over bedoelde punten rechtsgeldige besluiten kunnen worden genomen.
3. De bestuursleden worden, tenzij de voorzitter anders beslist, ten minste veertien dagen van tevoren schriftelijk onder opgave van de agenda ter vergadering opgeroepen, waarbij de dag van de oproeping en de dag van de vergadering niet worden meegerekend.
4. Indien in een bestuursvergadering alle bestuursleden aanwezig zijn, kunnen rechtsgeldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende onderwerpen, ook al is niet voldaan aan het bepaalde in lid 3.
5. Van een vergadering worden door de secretaris of een ander daartoe door de voorzitter aangewezen persoon notulen gehouden, die in dezelfde vergadering dan wel in een volgende vergadering worden vastgesteld.

**BESLUITVORMING BESTUUR.****ARTIKEL 12.**

1. Rechtsgeldige besluiten kunnen, voor zover in deze statuten niet anders is bepaald, slechts worden genomen met volstrekte meerderheid van stemmen, in een vergadering waarin meer dan de helft van het aantal bestuursleden aanwezig is. Onder volstrekte meerderheid wordt hier verstaan: meer dan de helft van het aantal uitgebrachte stemmen.
2. Is in een vergadering het voorgeschreven aantal bestuursleden niet aanwezig, dan kan in een volgende vergadering, welke tussen twee en zes weken na die eerste vergadering moet worden gehouden, hierover een besluit worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen, ongeacht het aantal aanwezige bestuursleden.



3. Ieder bestuurslid heeft één stem. Indien echter sprake is van \_\_\_\_\_ belangenverstrengeling dan heeft het bestuurslid terzake van dit onderwerp \_\_\_\_\_ geen stemrecht en telt hij niet mee voor eventueel quorum. \_\_\_\_\_
4. Over personen kan schriftelijk worden gestemd, over zaken mondeling, tenzij \_\_\_\_\_ de voorzitter anders beslist. Blanco en niet juist uitgebrachte stemmen tellen \_\_\_\_\_ niet mee. Bij staking van stemmen over personen wordt een tweede keer \_\_\_\_\_ gestemd. Staken de stemmen wederom dan beslist het lot. \_\_\_\_\_
5. Besluitvorming van het bestuur kan ook buiten vergadering geschieden. Zulk \_\_\_\_\_ een besluitvorming is slechts mogelijk met eenparigheid van stemmen van alle bestuursleden. De stemmen kunnen alleen schriftelijk of langs elektronische \_\_\_\_\_ weg worden uitgebracht. \_\_\_\_\_

### **BOEKJAAR EN JAARSTUKKEN.** \_\_\_\_\_

#### **ARTIKEL 13.** \_\_\_\_\_

Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar. \_\_\_\_\_

#### **ARTIKEL 14.** \_\_\_\_\_

1. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting zodanige \_\_\_\_\_ aantekeningen te houden, dat daaruit te allen tijde haar rechten en \_\_\_\_\_ verplichtingen kunnen worden getekend. \_\_\_\_\_
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, op \_\_\_\_\_ papier te stellen en vast te stellen. \_\_\_\_\_
3. Het bestuur benoemt en ontslaat een registeraccountant of een andere \_\_\_\_\_ deskundige ter controle van de jaarstukken. \_\_\_\_\_
4. Jaarlijks voor het einde van het boekjaar wordt een begroting vastgesteld door het bestuur voor het volgende boekjaar, waarin het beleid en financiële \_\_\_\_\_ richtlijnen duidelijk zijn beschreven. De begroting dient te zijn ingericht conform Richtlijn 650 van het Reglement CBF-Keur van de Stichting Centraal Bureau \_\_\_\_\_ Fondsenwerving. \_\_\_\_\_
5. Het bestuur dient jaarlijks voor het einde van het boekjaar overeenkomstig de \_\_\_\_\_ bepalingen gesteld in het Reglement CBF-Keur een meerjarenbeleidsplan voor een periode van tenminste drie jaren met bijbehorende financiële \_\_\_\_\_ meerjarenraming op te stellen. \_\_\_\_\_
6. Het bestuur is verplicht de in de leden 1 en 2 vermelde bescheiden zeven jaren te bewaren. \_\_\_\_\_

### **REGLEMENTEN.** \_\_\_\_\_

#### **ARTIKEL 15.** \_\_\_\_\_

Het bestuur is bevoegd tot vaststelling of wijziging van reglementen, waaronder een bestuursreglement en/of een directiereglement, die geen bepalingen mogen \_\_\_\_\_ bevatten die in strijd zijn met deze statuten of de wet. \_\_\_\_\_



## STATUTENWIJZIGING EN ONTBINDING.

### ARTIKEL 16.

1. Het bestuur is bevoegd tot wijziging van de statuten en tot ontbinding van de stichting.
2. Een besluit tot wijziging van de statuten of tot ontbinding van de stichting kan slechts worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen in een vergadering van het bestuur waarin tenminste twee/derde gedeelte van het aantal bestuursleden aanwezig is.
3. Is in de betreffende bestuursvergadering het voorgeschreven aantal bestuursleden niet aanwezig, dan kan in een volgende vergadering, welke tussen twee en zes weken na die eerste vergadering moet worden gehouden, hierover een besluit worden genomen met ten minste twee/derde van de geldig uitgebrachte stemmen, ongeacht het aantal aanwezige bestuursleden.
4. Een statutenwijziging komt niet tot stand dan nadat hiervan een notariële akte is opgemaakt. Tot het doen verlijden van de akte is ieder bestuurslid of een ander door het bestuur daartoe gemachtigd persoon bevoegd, onder overlegging van een uittreksel uit de notulen van de vergadering.

### ARTIKEL 17.

1. Bij ontbinding van de stichting is het bestuur belast met de vereffening. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk van kracht. In stukken en aankondigingen die van de stichting uitgaan, moet aan haar naam worden toegevoegd: in liquidatie.
2. Het besluit tot ontbinding van de stichting moet inhouden de bestemming van een eventueel batig saldo, met dien verstande dat een batig saldo moet worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling in de zin van artikel 1a lid 1 van de Uitvoeringsregeling Algemene wet inzake rijksbelastingen 1994 met een soortgelijke doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft.

## BESTEDING VAN MIDDELEN INGEVAL VAN EEN JURIDISCHE FUSIE OF SPLITSING.

### ARTIKEL 18.

Ingeval van een juridische fusie of splitsing van de stichting, zal het vermogen dat de stichting bij de fusie of splitsing heeft, alsmede de vruchten daarvan, slechts met toestemming van de rechter anders mogen worden besteed dan vóór de fusie of splitsing was voorgeschreven.

## KAMER VAN KOOPHANDEL.

### ARTIKEL 19.





Het bestuur zorgt voor inschrijving van de stichting, van de bestuursleden en van—  
 anderen dan bestuurders die de stichting kunnen vertegenwoordigen in het daartoe  
 bestemde register van de Kamer van Koophandel.\_\_\_\_\_

**SLOTBEPALING.**\_\_\_\_\_

**ARTIKEL 20.**\_\_\_\_\_

In alle gevallen waarin door deze statuten of de wet niet is voorzien, beslist het—  
 bestuur.\_\_\_\_\_

**SLOT**\_\_\_\_\_

De comparant is mij, notaris, bekend.\_\_\_\_\_

Deze akte is verleden te 's-Gravenhage op de datum in het hoofd vermeld.\_\_\_\_\_

Na zakelijke opgave van de inhoud van deze akte aan de comparant heeft hij—  
 verklaard tijdig voor het verlijden van die inhoud te hebben kunnen kennismemen,—  
 daarop een toelichting te hebben gekregen, te zijn geweest op de gevolgen die—  
 daaruit voor partijen voortvloeien en op volledige voorlezing van de akte geen prijs  
 te stellen.\_\_\_\_\_

Ten slotte is deze akte, onmiddellijk na beperkte voorlezing, door de comparant en  
 vervolgens door mij, notaris, ondertekend om zestien uur zeventien minuten.  
 (Onder de akte volgen de handtekeningen).

VOOR AFSCHRIFT



A large, stylized handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.