



35251AK

STATUTENWIJZIGING

Heden, veertien april tweeduizend twee en twintig, verscheen voor mij, mr. Aeilko Karelse, notaris gevestigd te Baarn: .....

de heer **MARCELLINUS FRANCISCUS THEODORUS TIMMEN**, wonende te (3524 VM) Utrecht, Pyreneeën 47, geboren te Winterswijk op vijftiengmaart negentienhonderdnevenvijftig, houder van rijbewijs met nummer 5722564656, uitgegeven te Utrecht op achttien april tweeduizend achttien, in eerste echt gehuwd, handelend als schriftelijk gevolmachtigde van: .....

de heer Augustinus Jacobus Petrus Schrijvers, wonende te (3571 CL) Utrecht, Prof. Ritzema Boslaan 5, geboren te Amsterdam op vierentwintig juni negentienhonderdnevenveertig, houder van paspoort met nummer NV74H4F96, uitgegeven te Amsterdam op twintig maart tweeduizend veertien, gehuwd, bij het verlenen van deze volmacht handelend als voorzitter van de te Baarn statutair gevestigde vereniging: **VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND**, kantoor houdend op het adres Luitenant Generaal Van Heutszlaan 6 te (3743 JN) Baarn, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder dossier nummer 40000172, en op deze wijze genoemde vereniging rechtsgeldig vertegenwoordigend op grond van het bepaalde in artikel 16 lid 2 van haar statuten; .....

deze vereniging hierna te noemen: de vereniging. ....

De volmacht aan de comparant blijkt uit de aan deze akte te hechten onderhandse akte van volmacht. ....

De comparant, handelend zoals omschreven, verklaarde het volgende: .....

1. De algemene vergadering van de vereniging heeft, overeenkomstig het in artikel 16 lid 1 van haar statuten daaromtrent bepaalde, op negen en twintig mei tweeduizend een en twintig besloten de statuten van de vereniging gedeeltelijk te wijzigen. ....
2. De statuten van de vereniging zijn voor het laatst gedeeltelijk gewijzigd bij akte op vijf en twintig september tweeduizend negen verleden voor mr. P.A. Delen, destijds notaris te Baarn. ....
3. De vereniging is ingeschreven bij het handelsregister onder dossier nummer 40000172. ....
4. Van bedoeld besluit van de algemene vergadering van de vereniging blijkt uit het aan deze akte te hechten exemplaar van (het uittreksel uit) de notulen van de vermelde vergadering. ....

De comparant, handelend zoals hiervoor omschreven, verklaarde als uitvoering van wat hiervoor is omschreven, dat van de bestaande tekst van de statuten van de vereniging het volgende wordt gewijzigd met ingang van heden: .....

- de tekst van artikel 6 wordt vervangen door: .....

1. *Ieder lid heeft het recht tot het uitbrengen van één stem in de algemene ledenvergadering; dit recht bezitten ook de buitengewone leden benoemd conform artikel 12 tot lid van het bestuur, ook na het aflopen van hun mandaat. Een lid kan zich laten vertegenwoordigen door een daartoe schriftelijk gemachtigde, mits deze tevens lid is van de vereniging. Aan de eis van schriftelijkheid van de volmacht wordt voldaan indien de volmacht elektronisch is vastgelegd. ....*  
*Een lid kan hoogstens door vier leden worden gemachtigd en dus ter vergadering hoogstens vijf stemmen uitbrengen. ....*



2. *Indien zulks bij de oproeping is vermeld is ieder stemgerechtigd lid bevoegd om, in persoon of bij schriftelijk gevolmachtigde, door middel van een elektronisch communicatiemiddel in de algemene vergadering het stemrecht uit te oefenen, mits het lid via het elektronisch communicatiemiddel kan worden geïdentificeerd, rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen ter vergadering en het stemrecht kan uitoefenen. -----*
- de tekst van artikel 11 wordt vervangen door: -----
1. *Voor een algemene ledenvergadering geldt een oproepingstermijn van tenminste twee weken, aangekondigd door een schriftelijke oproeping onder opgave van de te behandelen punten en, voorzover daarbij de jaarstukken zijn vermeld, vergezeld van deze jaarstukken en eventuele andere stukken, waarvan kennisneming tevoren wenselijk moet worden geacht; tenminste één week vóór het uitgaan van de oproeping moeten plaats en datum van de te houden Algemene Ledenvergadering ter kennis van de leden zijn gebracht. -----*
  2. *Indien het lid hiermee instemt kan de oproeping geschieden door een langs elektronische weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht aan het adres dat door hem voor dit doel aan de vereniging is bekendgemaakt.*
  3. *In algemene ledenvergaderingen kan worden gestemd door middel van een elektronisch communicatiemiddel indien dit bij de oproeping is vermeld. -----*
  4. *Het bestuur is verplicht een algemene ledenvergadering bijeen te roepen op een termijn van niet langer dan vier weken, indien tenminste twintig stemgerechtigde leden- of, indien dit een kleiner aantal uitmaakt tien procent van de stemgerechtigde leden- daartoe schriftelijk een voorstel bij het bestuur indienen onder opgave van de te behandelen punten. Indien door het bestuur aan bedoeld voorstel niet binnen veertien dagen gevolg wordt gegeven, kunnen de leden, die het voorstel deden, zelf tot bijeenroeping overgaan op de wijze waarop het bestuur de algemene ledenvergadering bijeenroept of bij advertentie in één of meer landelijke dagbladen. -----*
- aan de tekst van artikel 12 worden na lid 2 de volgende leden toegevoegd: ----
3. *Een bestuurslid neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de vereniging. Wanneer alle leden van het bestuur een tegenstrijdig belang hebben, wordt het besluit genomen door de algemene ledenvergadering. -----*
  4. *Bij ontstentenis of belet van één of meer leden van het bestuur nemen de overblijvende leden, of neemt het overblijvende lid, het gehele bestuur waar. Een niet voltallig bestuur blijft volledig bevoegd. In geval van ontstentenis of belet van alle leden van het bestuur of het enig lid van het bestuur wijst de algemene ledenvergadering onverwijld een of meerdere personen tijdelijk aan tot lid/leden van het bestuur. Onder belet wordt in deze statuten in ieder geval de situatie verstaan dat een bestuurder zijn functie (tijdelijk) niet kan uitoefenen. -----*
  5. *Bij de vervulling van hun taak richten de bestuurders zich naar het belang van de vereniging en de met haar verbonden onderneming of organisatie.*

De comparant is mij, notaris, bekend. -----  
 Waarvan akte in minuut is verleden te Baarn op de datum zoals in het begin van deze akte is vermeld. -----



Na mededeling van de zakelijke opgave van de inhoud van deze akte en het geven van een toelichting daarop aan de comparant door mij, notaris, is deze waar nodig gewezen op de gevolgen uit de inhoud van deze akte voortvloeiend, waarna de comparant heeft verklaard tijdig tevoren van de inhoud van deze akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen alsmede met beperkte voorlezing van deze akte; daarna is deze akte onmiddellijk na beperkte voorlezing door de comparant en vervolgens door mij, notaris, ondertekend. -----  
(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:



A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke ending in a small arrowhead.

## DOORLOPENDE TEKST

Doorlopende tekst van de statuten van de vereniging: **Vereniging Spierziekten Nederland**, gevestigd te Baarn, na akte van statutenwijziging de dato 14 april 2022, verleden voor mr. A. Karelse, notaris te Baarn.

Artikel 1

### NAAM EN ZETEL

De vereniging draagt de naam: **VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND** en is gevestigd te Baarn.

Artikel 2

### DOELSTELLING

De vereniging stelt zich ten doel de belangen te behartigen van hen die een neuromusculaire ziekte hebben, van hun ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen, alsmede het bevorderen van de research naar oorzaken en mogelijkheden tot voorkoming en genezing van deze ziekte.

Artikel 3

Zij tracht dit doel te bereiken door:

- a. het leggen en instandhouden van contacten met hen die een neuromusculaire ziekte hebben, medici en paramedische deskundigen alsmede met en tussen ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen;
- b. het verlenen van bijstand, het verstrekken van adviezen, het geven van voorlichting en een optimale begeleiding aan hen die een neuromusculaire ziekte hebben en van de ouders, gezinsleden en overige direct betrokkenen;
- c. het bevorderen van de research inzake de onder artikel 2 genoemde ziekten en het bevorderen van de publicatie van de resultaten van het onderzoek;
- d. alle overige wettige middelen die bevorderlijk zijn aan het doel van de vereniging.

Artikel 4

### LEDEN

De vereniging kent leden, buitengewone leden en ereleden. Lid van de vereniging kunnen zijn ouders en gezinsleden van minderjarige personen, die een onder artikel 2 genoemde ziekte hebben, meerderjarigen die zulk een ziekte hebben en hun echtgeno(o)t(e), partner en familieleden en overige direct betrokkenen.

Ook personen van wie een kind aan een eerder genoemde ziekte heeft geleden kunnen lid zijn.

Bij meerderjarig worden of overlijden van hen die een neuromusculaire ziekte hebben, kunnen de overige in de tweede zin genoemde personen lid blijven van de vereniging.

Ereleden zijn zij die als zodanig op voordracht van het bestuur door de algemene vergadering worden benoemd. Ereleden zijn vrijgesteld van de verplichting tot het betalen van contributie. Ereleden hebben alleen stemrecht indien zij ook uit anderen hoofde stemrecht hebben.

Buitengewone leden kunnen zij zijn die daadwerkelijk het doel van de vereniging bevorderen.

Buitengewone leden zijn privé-personen die actief bijdragen dan wel bijgedragen hebben aan de doelstellingen van de vereniging en niet in aanmerking komen voor het reguliere lidmaatschap van de vereniging.

#### Artikel 5

De leden zijn verplicht de contributie, door de algemene ledenvergadering jaarlijks vastgesteld, te betalen.

De buitengewone leden zijn vrijgesteld van contributie.

#### Artikel 6

##### STEMRECHT

1. Ieder lid heeft het recht tot het uitbrengen van één stem in de algemene ledenvergadering; dit recht bezitten ook de buitengewone leden benoemd conform artikel 12 tot lid van het bestuur, ook na het aflopen van hun mandaat. Een lid kan zich laten vertegenwoordigen door een daartoe schriftelijk gemachtigde, mits deze tevens lid is van de vereniging. Aan de eis van schriftelijkheid van de volmacht wordt voldaan indien de volmacht elektronisch is vastgelegd.

Een lid kan hoogstens door vier leden worden gemachtigd en dus ter vergadering hoogstens vijf stemmen uitbrengen.

2. Indien zulks bij de oproeping is vermeld is ieder stemgerechtigd lid bevoegd om, in persoon of bij schriftelijk gevolmachtigde, door middel van een elektronisch communicatiemiddel in de algemene vergadering het stemrecht uit te oefenen, mits het lid via het elektronisch communicatiemiddel kan worden geïdentificeerd, rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen ter vergadering en het stemrecht kan uitoefenen.

#### Artikel 7

Aanmelding voor het lidmaatschap geschiedt schriftelijk bij het bestuur.

Het bestuur beslist over toelating van leden en buitengewone leden.

Het lidmaatschap eindigt als volgt:

- a. door het overlijden van het lid,
- b. door opzegging van het lid,
- c. door opzegging namens de vereniging wanneer het lid heeft opgehouden aan de vereisten door de statuten voor het lidmaatschap gesteld te voldoen, als ook wanneer redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren,
- d. door ontzetting wanneer een lid in strijd met de statuten of het huishoudelijk reglement der vereniging handelt, of de vereniging op onredelijke wijze benadeelt.

#### Artikel 8

##### HET VERENIGINGSBUREAU

Teneinde de bestuursleden, in het bijzonder de secretaris en de penningmeester, bij de uitoefening hunner werkzaamheden en activiteiten bij te staan en teneinde over een centraal orgaan voor informatie te beschikken en voorts ten behoeve van al hetgeen verder dienstig is aan de realisering van de doelstelling van de vereniging, heeft het bestuur het recht een verenigingsbureau in te stellen. Het bureau staat onder leiding van de directie. Het bestuur legt de bevoegdheden van de directie vast in een directie-instructie.

#### Artikel 9

##### BOEKJAAR, REKENING EN VERANTWOORDING

1. Het boekjaar van de vereniging loopt van één januari tot en met één en dertig december.
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de vereniging zodanig aantekening te houden, dat daaruit te allen tijde haar rechten en verplichtin-

- gen kunnen worden gekend.
3. Binnen zes maanden na afloop van het boekjaar brengt het bestuur op een algemene vergadering zijn jaarverslag uit en doet, onder overlegging van een balans en een staat van baten en lasten, rekening en verantwoording over zijn in het afgelopen jaar gevoerd bestuur. Deze stukken worden ondertekend door alle leden van het bestuur. Ontbreekt de handtekening van een of meer van hen dan wordt daarvan onder opgave van redenen melding gemaakt.

#### Artikel 10

##### ALGEMENE LEDENVERGADERING

1. Aan de algemene ledenvergadering 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 ondermeer aan de orde:
  - a. de notulen van de vorige algemene ledenvergadering;
  - b. het verslag van de secretaris over het afgelopen jaar;
  - c. het jaarverslag en de rekening en verantwoording bedoeld in artikel 9;
  - d. vaststelling van de minimum contributie van de leden en de buitengewone leden voor het nieuwe verenigingsjaar;
  - e. vaststelling van de begroting voor het nieuwe verenigingsjaar;
  - f. voorziening in eventuele vacatures;
  - g. voorstellen van het bestuur of de leden, aangekondigd bij de oproeping voor de vergadering.

#### Artikel 11

1. Voor een algemene ledenvergadering geldt een oproepingstermijn van tenminste twee weken, aangekondigd door een schriftelijke oproeping onder opgave van de te behandelen punten en, voorzover daarbij de jaarstukken zijn vermeld, vergezeld van deze jaarstukken en eventuele andere stukken, waarvan kennisneming tevoren wenselijk moet worden geacht; tenminste één week vóór het uitgaan van de oproeping moeten plaats en datum van de te houden Algemene Ledenvergadering ter kennis van de leden zijn gebracht.
2. Indien het lid hiermee instemt kan de oproeping geschieden door een langs elektronische weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht aan het adres dat door hem voor dit doel aan de vereniging is bekendgemaakt.
3. In algemene ledenvergaderingen kan worden gestemd door middel van een elektronisch communicatiemiddel indien dit bij de oproeping is vermeld.
4. Het bestuur is verplicht een algemene ledenvergadering bijeen te roepen op een termijn van niet langer dan vier weken, indien tenminste twintig stemgerechtigde leden- of, indien dit een kleiner aantal uitmaakt tien procent van de stemgerechtigde leden- daartoe schriftelijk een voorstel bij het bestuur indienen onder opgave van de te behandelen punten. Indien door het bestuur aan bedoeld voorstel niet binnen veertien dagen gevolg wordt gegeven, kunnen de leden, die het voorstel deden, zelf tot bijeenroeping overgaan op de wijze waarop het bestuur de algemene ledenvergadering bijeenroept of bij advertentie in één of meer landelijke dagbladen.

#### Artikel 12

##### BESTUUR

1. Het bestuur bestuurt de vereniging. Het bestuur bestaat uit tenminste drie en ten hoogste zeven personen, die door de algemene ledenvergadering worden

gekozen uit de meerderjarige gewone en buitengewone leden. Het aantal bestuursleden dient oneven te zijn.

Het bestuur bestaat steeds uit een groter aantal gewone dan buitengewone leden. De bestuursleden, die uit de buitengewone leden zijn gekozen, worden voor de duur van hun bestuurslidmaatschap beschouwd als gewone leden van de vereniging.

De vereniging wordt vertegenwoordigd door het gehele bestuur en daarboven door de voorzitter en de secretaris tezamen, zulks met inachtneming van het bepaalde in artikel 16 lid 2. Het bestuur wordt gedechargeerd overeenkomstig het bepaalde in artikel 10 van deze statuten.

2. Het bestuur is bevoegd tot het sluiten van overeenkomsten tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen, het sluiten van overeenkomsten waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of tot zekerheidsstelling voor een schuld van een derde verbindt.
3. Een bestuurslid neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de vereniging. Wanneer alle leden van het bestuur een tegenstrijdig belang hebben, wordt het besluit genomen door de algemene ledenvergadering.
4. Bij ontstentenis of belet van één of meer leden van het bestuur nemen de overblijvende leden, of neemt het overblijvende lid, het gehele bestuur waar. Een niet voltallig bestuur blijft volledig bevoegd. In geval van ontstentenis of belet van alle leden van het bestuur of het enig lid van het bestuur wijst de algemene ledenvergadering onverwijld een of meerdere personen tijdelijk aan tot lid/leden van het bestuur. Onder belet wordt in deze statuten in ieder geval de situatie verstaan dat een bestuurder zijn functie (tijdelijk) niet kan uitoefenen.
5. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuurders zich naar het belang van de vereniging en de met haar verbonden onderneming of organisatie.

#### Artikel 13

1. Het bestuur kent de functies van voorzitter, secretaris en penningmeester (deze beide laatste functies kunnen ook worden samengevoegd); de functie van vice-voorzitter is facultatief.
2. Het bestuur geeft voor elke te vervullen bestuursfunctie een aanbeveling van één of meer personen, welke in de aan de leden toe te zenden convocatie voor de Algemene Ledenvergadering, waarin de verkiezing zal plaats vinden, wordt opgenomen.
3. Ieder lid is bevoegd tot het stellen van een kandidaat, mits gesteund door minstens vijf andere leden, voor elke te vervullen bestuursfunctie.
4. Deze in sub 3 bedoelde - op schrift te stellen - kandidaatstelling, moet met een schriftelijke verklaring van voorgestelde persoon, dat een eventuele benoeming zal aanvaard worden, tenminste drie dagen vóór de Algemene Ledenvergadering, waarin de verkiezing zal plaats vinden, op het verenigingsbureau zijn binnengekomen.
5. De voorzitter wordt in functie gekozen; de functies van de overige leden worden door het bestuur in onderling overleg verdeeld.
6. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
  - a. Door het beëindigen van het lidmaatschap van de vereniging,

- b. Na ommekomst van de periode waarvoor het bestuurslid was benoemd, behoudens aansluitende herbenoeming,
- c. Door ontslag, te verlenen door de algemene ledenvergadering.

#### Artikel 14

1. Bestuursleden worden benoemd voor een periode van vier jaren. Aftredende bestuursleden zijn eenmaal aansluitend herbenoembaar. Het bestuur stelt een rooster van aftreden op.
2. In tussentijds ontstane vacatures kan door het bestuur door coöptatie worden voorzien; dit op deze wijze nieuw benoemde lid treedt op de eerstvolgende Algemene Ledenvergadering af en is terstond herkiesbaar. Zij die in een tussentijdse vacature zijn benoemd nemen in het rooster van aftreden de plaats in van degene in wiens plaats zij zijn benoemd. Indien zij dan uiterlijk na één jaar moeten aftreden op grond van het bepaalde in het eerste lid, zijn zij tweemaal aansluitend herbenoembaar.

#### Artikel 15

##### COMMISSIES EN REGIONALE WERKGROEPEN EN LANDELIJKE DIAGNOSEWERKGROEPEN

Binnen de vereniging kunnen commissies worden gevormd waarvan de leden door het bestuur worden benoemd. De taak van genoemde commissies bestaat uit het -permanent dan wel ad hoc- adviseren van het bestuur over aangelegenheden die voor de vereniging van belang kunnen zijn.

Binnen de vereniging kunnen door het bestuur regionale werkgroepen en landelijke diagnosewerkgroepen worden gevormd. De regionale werkgroepen en landelijke diagnosewerkgroepen zijn geen rechtspersoon.

De taak van de regionale werkgroepen en de landelijke diagnosewerkgroepen bestaat uit het tot stand brengen, bevorderen en uitbouwen van contacten en activiteiten enerzijds tussen de leden onderling en tussen de leden en personen en/of regionale instanties, die voor de leden van belang zijn anderzijds; alles in zo ruim mogelijke zin, ter nadere concretisering van het doel van de vereniging, zonder daarbij het beleid van de vereniging en haar organen te veronachtzamen.

De regionale werkgroepen voeren hun taak uit ten behoeve van leden woonachtig in een, door het bestuur te bepalen, regio. De landelijke diagnosewerkgroepen voeren hun taak uit voor de leden die betrokken zijn bij één of meer door het bestuur nader te bepalen ziektebeelden die onder de doelstelling van de vereniging vallen.

Na voltooiing van de aan een bepaalde commissie opgedragen werkzaamheden wordt de commissie door het bestuur ontbonden.

Nadere regelen omtrent de organisatie en werkwijze van commissies, regionale werkgroepen en landelijke diagnosewerkgroepen worden gegeven bij huishoudelijk reglement.

#### Artikel 16

##### WIJZIGING STATUTEN

1. Besluiten tot wijzigen van de statuten en het huishoudelijk reglement kunnen slechts worden genomen door de algemene ledenvergadering met een meerderheid van tenminste twee/derde van de uitgebrachte stemmen. De desbetreffende algemene ledenvergadering moet bijeengeroepen zijn onder uitdrukkelijke vermelding in de convocatie, dat zij strekt of mede strekt om een wijziging van de statuten te behandelen met bijvoeging van het voorstel tot wijziging.



2. Elk lid van het bestuur is bevoegd om de betreffende notariële akte te doen opmaken en te tekenen.

Artikel 17

#### ONTBINDING VAN DE VERENIGING

Een besluit tot ontbinding van de vereniging kan slechts genomen worden in een met dat doel bijeengeroepen buitengewone algemene ledenvergadering.

Het besluit tot ontbinding kan slechts genomen worden met een meerderheid van tenminste twee/derde van de uitgebrachte stemmen.

Het besluit tot ontbinding moet bevatten de benoeming van een liquidatiecommissie, alsmede de bestemming van een eventueel batig saldo.

Bij ontbinding van de vereniging zullen de eigendommen en baten, met inachtneming van de desbetreffende wettelijke bepalingen, voorzover mogelijk, worden aangewend tot een soortgelijk doel als door de vereniging is beoogd, volgens een besluit, daaromtrent in genoemde vergadering te nemen.