



OPRICHTING
STICHTING KABUKI SYNDROOM

2021S19843CS.OPR

Heden, achttien juni tweeduizend één en twintig, verscheen voor mij, mr. Cyndi Sarfo, _____
kandidaat-notaris, hierna te noemen: "notaris", als waarnemer van mr. Paul Robert Schut, _____
notaris te Amsterdam: _____

mevrouw Theodora Maria Theresia van Gog-Laan, met als kantooradres Piet Heinkade 229, _____
1019 HM Amsterdam, geboren te Enkhuizen op tien januari negentienhonderd zeventenzestig, _____
te dezen handelend als schriftelijk gevolmachtigde van: _____

1. de heer **Geert Lammerink**, wonende te Vermeerstraat 92, 3817 DH Amersfoort, geboren _____
te Oldenzaal op een oktober negentienhonderdneegenzeventig, ongehuwd en niet _____
geregistreerd als partner, houder van een paspoort met als nummer NRH243L63, _____
hierna te noemen: "**Oprichter 1**"; _____
2. de heer **Wouter Christian Duijn**, wonende te Julianaplein 8, 2101 ZC Heemstede, _____
geboren te Port Chester, Staat van New York, Verenigde Staten van Amerika, op veertien _____
juli negentienhonderdeenentachtig, gehuwd, houder van een rijbewijs met als nummer _____
5722758810, _____
hierna te noemen: "**Oprichter 2**"; _____

Oprichter 1 en Oprichter 2 hierna gezamenlijk te noemen: "**Oprichters**". _____

De comparant, handelend als gemeld, verklaarde een stichting op te richten welke zal worden _____
geregeerd door de navolgende statuten: _____

STATUTEN: _____

Naam en zetel: _____

Artikel 1: _____

1. De stichting draagt de naam: **Stichting Kabuki Syndroom**. _____
2. Zij heeft haar zetel te Amersfoort. _____

Doel: _____

Artikel 2: _____

De stichting heeft ten doel het optimaliseren van de kwaliteit van het leven voor kinderen en _____
volwassenen met het Kabuki Syndroom, door mede: _____

- a. het bereiken van lotgenoten, kinderen, (jong) volwassenen met het Kabuki Syndroom, _____
gezinsleden, verzorgers en/of andere belangstellenden; _____
- b. het toegankelijk en bruikbaar maken van kennis- en informatievoorzieningen voor ouders, _____
verzorgers, hulpverleners en betrokken instanties; _____
- c. het financieren van wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van kennis over het _____
Kabuki Syndroom en het ontwikkelen van nieuwe of verbeterde diagnostiek en _____
behandelingen; _____
- d. het inzetten voor het algemeen nut verband houdende handelingen met het vorenstaande of _____
daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord. _____

Zij beoogt geen winst. _____

Middelen: _____

Artikel 3: _____

De stichting tracht haar doel onder meer te bereiken door: _____

- a. het organiseren van activiteiten, evenementen en (netwerk-)bijeenkomsten; _____
- b. het vergroten van de naamsbekendheid onder de (zorg)professionals in Nederland; _____
- c. het werven van sponsors en fondsen; _____
- d. het samenwerken met (patiënten)verenigingen in zowel Nederland als omliggende landen, – in het kader van kennisdeling en het samenstellen van middelen voor wetenschappelijk – onderzoek; _____
- e. het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande in de ruimste zin verband houdt of – daartoe bevorderlijk kan zijn. _____

Geldmiddelen, boekjaar, jaarrekening, begroting, beleidsplan _____

Artikel 4: _____

1. De geldmiddelen van de stichting worden door de zorg van het bestuur bijeengebracht uit – eenmalige of periodieke bijdragen, uit subsidies, uit schenkingen of testamentaire – verkrijgingen en alle verdere baten. _____
2. De geldmiddelen worden beheerd door de penningmeester die voor dat beheer – verantwoordelijk is. _____
3. De stichting mag niet meer vermogen aanhouden dan redelijkerwijs nodig is voor de – continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van het doel van de stichting. –
4. De kosten van de stichting zullen in redelijke verhouding staan tot de bestedingen. _____
5. Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar. _____
6. Binnen zes maanden na afloop van elk boekjaar wordt door de penningmeester een – rekening en verantwoording over dat boekjaar opgemaakt en aan het bestuur ter vaststelling – voorgelegd. _____
7. De vaststelling strekt tot décharge van de penningmeester voor alle in de jaarstukken – vermelde handelingen. _____
8. Uiterlijk voor het verstrijken van het lopende boekjaar stelt het bestuur een begroting van – baten en lasten voor het volgend boekjaar vast. _____
9. Het bestuur stelt van tijd tot tijd een beleidsplan op welke inzicht geeft in de manier waarop – de stichting het werk uitvoert om haar doelen te bereiken. _____

Bestuur: _____

Artikel 5: _____

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit ten minste drie personen en ten hoogste zes – personen. Het aantal leden wordt door het bestuur zelve vastgesteld. _____
2. Indien het aantal bestuursleden daalt beneden het voorgeschreven minimum blijft het – bestuur bevoegd. Het bestuur is evenwel verplicht zo spoedig mogelijk, met inachtneming – van het bepaalde in deze statuten, in de open plaats(en) te voorzien. _____
3. De leden van het bestuur worden benoemd door het bestuur zelve. _____
4. Het bestuur wijst uit zijn midden een dagelijks bestuur aan, bestaande uit een voorzitter, –



- een secretaris en een penningmeester, alsmede eventuele plaatsvervangers. Verschillende functies kunnen ook door één persoon vervuld worden. _____
5. Het lidmaatschap van het bestuur eindigt door: _____
 - a. schriftelijke ontslagneming (bedanken); _____
 - b. overlijden van een bestuurslid; _____
 - c. door verlies van het vrije beheer over zijn vermogen; _____
 - d. ontslag. _____
- Ontslag kan aan een bestuurslid worden verleend bij besluit van het bestuur genomen bij ten minste twee/derde meerderheid van het aantal uitgebrachte geldige stemmen, mits dit aantal stemmen tevens de volstreekte meerderheid van het aantal stemmen van alle _____ bestuursleden uitmaakt. Het ontslag dient schriftelijk te worden gemotiveerd. _____
6. Tenzij in deze statuten anders vermeld, worden de besluiten genomen met volstreekte _____ meerderheid van stemmen in een vergadering waar ten minste de helft van de _____ bestuursleden aanwezig dan wel vertegenwoordigd is. _____
 7. Een bestuurslid kan zich ter vergadering door een medebestuurslid bij schriftelijke _____ volmacht laten vertegenwoordigen. Een bestuurslid kan hooguit één (1) medebestuurslid _____ ter vergadering vertegenwoordigen. _____
 8. Een gelijktijdige telefonische- of beeldverbinding met geluid tot stand gebracht tussen alle _____ bestuursleden, waar ter wereld zij ook zijn, wordt geacht gedurende het bestaan van deze _____ verbinding een bestuursvergadering te vormen tenzij een bestuurslid zich daartegen verzet. De door de voorzitter gewaarmerkte notulen van het verhandelde vormen voldoende bewijs van het verhandelde en van het in acht nemen van alle noodzakelijke formaliteiten. _____
 9. Indien in een bestuursvergadering alle in functie zijnde bestuursleden aanwezig zijn _____ kunnen geldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende onderwerpen, _____ ook al zijn de door de statuten of reglementen gegeven voorschriften voor het oproepen en houden van vergaderingen niet in acht genomen, mits met algemene stemmen. _____
 10. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits: _____
 - a. alle bestuursleden zijn geraadpleegd en de bestuursleden akkoord gaan met de wijze _____ waarop zij zijn geraadpleegd; _____
 - b. het besluit schriftelijk, daaronder begrepen langs elektronische weg, is genomen en _____ gemelde akkoordbevinding uitdrukkelijk vermeldt. _____
 11. Al hetgeen de vergaderingen van en de besluitvorming in het bestuur betreft wordt bij _____ reglement geregeld. _____
 12. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. Zij hebben wel recht op vergoeding van gemaakte kosten in de uitoefening van hun functie en op een niet _____ bovenmatig vacatiegeld. _____
 13. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuursleden zich naar het belang van de stichting en de met haar verbonden onderneming of organisatie. _____
 14. Bij ontstentenis of belet van een bestuurslid is het overblijvende bestuurslid of zijn de overblijvende bestuursleden met het besturen van de stichting belast. _____
- Bij ontstentenis of belet van alle bestuursleden of van het enig bestuurslid wordt de stichting

- tijdelijk bestuurd door een persoon die daartoe, op verzoek van één of meer belanghebbende(n), is of wordt aangewezen, door de president van de rechtbank van het arrondissement waar de stichting statutair is gevestigd. _____
15. Degene die bij ontstentenis of belet van een bestuurslid of bestuursleden ingevolge lid 14 van dit artikel is aangewezen tot het verrichten van bestuursdaden, wordt voor wat deze bestuursdaden betreft met een bestuurslid gelijkgesteld. _____
 16. Een bestuurslid dat bij een voorgenomen bestuursbesluit een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting of de met haar verbonden onderneming of organisatie, dient dit onverwijld te melden aan het bestuur. _____
 17. Een bestuurslid neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien hij daarbij een tegenstrijdig belang als bedoeld in lid 16 heeft. Wanneer hierdoor geen bestuursbesluit zou kunnen worden genomen, wordt het besluit niettemin genomen door het bestuur onder schriftelijke vastlegging van de overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen. _____

Bestuursbevoegdheid en vertegenwoordiging: _____

Artikel 6: _____

1. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten: _____
 - a. tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen; _____
 - b. waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt; _____
 - c. waarbij de stichting zich voor een derde sterk maakt; _____
 - d. waarbij de stichting zich tot zekerheidstelling voor de schuld van een derde verbindt. —
2. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging van de stichting komt toe aan het bestuur alsmede de voorzitter, secretaris of penningmeester tezamen handelend met een ander bestuurslid. —
3. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging van de stichting komt mede toe aan een van de — bestuursleden of een of meer derden indien en voor zover de betrokkene daartoe een — volmacht van het bestuur zal hebben ontvangen; bedoelde volmacht dient schriftelijk te zijn verleend. _____

Commissies: _____

Artikel 7: _____

1. Het bestuur kan besluiten tot instelling casu quo opheffing van commissies waarin ook — niet-bestuursleden kunnen worden benoemd. _____
2. Al hetgeen commissies betreft wordt bij reglement geregeld. _____

Wetenschappelijke adviesraad: _____

Artikel 8: _____

1. De stichting heeft een wetenschappelijke adviesraad, bestaande uit ten minste drie — natuurlijke personen met een (algemene) medische achtergrond, of die vanuit hun — vakgebied (bio)medisch betrokken zijn of waren bij het Kabuki Syndroom, of andere — personen met een relevante achtergrond of ervaring _____
2. Het bestuur benoemt de leden van de wetenschappelijke adviesraad en is te allen tijde — bevoegd ieder lid te schorsen of te ontslaan. _____
3. De wetenschappelijke adviesraad heeft tot taak (i) het delen van (para)medische en — algemene kennis omtrent het Kabuki Syndroom, (ii) het identificeren van unmet needs —



gerelateerd aan fysieke, emotionele, mentale en zingevende behoefte, (iii) het samenstellen en up to date houden van een (wetenschappelijke) voor het Kabuki Syndroom relevante onderzoeksagenda, (iv) het bestuur gevraagd en ongevraagd met raad bijstaan omtrent toekenning van middelen voor onderzoek en projecten, (v) het ontsluiten van een (internationaal) netwerk voor de verdere groei van de stichting en internationaal onderzoek. Bij de vervulling van hun taak richten de leden zich naar het belang van de stichting.

4. Al hetgeen de wetenschappelijke adviesraad betreft wordt bij reglement geregeld.

Reglementen:

Artikel 9:

1. Het bestuur kan reglementen vaststellen, wijzigen of opheffen, zulks met een meerderheid van ten minste twee/derde van het aantal uitgebrachte stemmen.
2. Reglementen mogen niet in strijd zijn met deze statuten.

Bijzondere besluiten:

Artikel 10:

Besluiten van het bestuur (met uitzondering van besluiten waarvoor de wet een afwijkende meerderheid en/of quorum vereist) tot:

- a. het toekenning van middelen ter besteding aan medisch onderzoek en innovatieve projecten;
- b. wijziging van de statuten van de stichting;
- c. ontbinding van de stichting,

kunnen slechts worden genomen met een gekwalificeerde meerderheid ten minste twee/derde (2/3^e) meerderheid van het aantal uitgebrachte geldige stemmen in een vergadering waar ten minste de twee/derde (2/3^e) van de bestuursleden aanwezig dan wel vertegenwoordigd is. Indien in een vergadering genoemd quorum niet is vertegenwoordigd, kan een tweede vergadering worden gehouden. De tweede vergadering dient niet eerder dan één week en niet later dan vier weken na de vorige vergadering te worden gehouden. In de tweede vergadering kan het besluit worden genomen met volstrekte meerderheid van stemmen ongeacht het op de vergadering vertegenwoordigde quorum. Bij de oproeping tot de nieuwe vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit kan worden genomen onafhankelijk van het ter vergadering vertegenwoordigde aantal bestuursleden.

Statutenwijziging, ontbinding:

Artikel 11:

1. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen of de stichting te ontbinden; statutenwijziging wordt in een notariële akte neergelegd; tot die neerlegging is ieder bestuurslid bevoegd.
2. De vereffening geschiedt, tenzij deze door het bestuur aan derden is opgedragen, door het bestuur.
3. Het bestuur bepaalt de bestemming van het saldo van de vereffening; een batig liquidatiesaldo wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft.

Onvoorziene gevallen: _____

Artikel 12: _____

In alle gevallen waarin deze statuten of reglementen niet voorzien beslist het bestuur. _____

Slotbepaling: _____

Artikel 13: _____

1. In afwijking van het bepaalde in artikel 4 lid 5 eindigt het boekjaar van de stichting dat is aangevangen op achttien juni tweeduizend één en twintig op één en dertig december tweeduizend twee en twintig. _____
2. Dit artikel 13, inclusief het opschrift, vervalt na afloop van het eerste boekjaar. _____

SLOTVERKLARING _____

Ten slotte verklaarde de comparant, handelend als gemeld, dat voor de eerste maal treden de volgende personen op als bestuursleden van de stichting: _____

- a. Oprichter 1, de heer **Geert Lammerink**, geboren te Oldenzaal op een oktober negentienhonderdnegenenzeventig, als voorzitter; _____
hierna te noemen: "**Oprichter 1**"; _____
- b. Oprichter 2, de heer **Wouter Christian Duijn**, geboren te Port Chester, Verenigde Staten van Amerika, op veertien juli negentienhonderdeenentachtig, als penningmeester; _____
- c. mevrouw **Leonie Mariëlle te Loo**, geboren te Winterswijk op zevenentwintig augustus negentienhonderdvierenzeventig, als secretaris; _____
- d. de heer **Jeroen Huisman**, geboren te Amsterdam op zevenentwintig juli negentienhonderdvijfenzeventig, als algemeen bestuurslid; _____
- e. de heer **Michiel Johannes Brandt**, geboren te Amsterdam op veertien maart negentienhonderdzesentachtig, als algemeen bestuurslid; _____
- f. mevrouw **Maria Clara Guillaume van Golde**, geboren te Maastricht op drie april negentienhonderdzevenenzestig, als algemeen bestuurslid. _____

VOLMACHTEN _____

De comparant is gevolmachtigd bij twee (2) onderhandse akten, die aan deze akte zijn gehecht. -

SLOT AKTE _____

De comparant is mij, notaris, bekend en de identiteit van de bij deze akte betrokken comparant is door mij, notaris, aan de hand van het hiervoor vermelde en daartoe bestemde document vastgesteld. Deze akte is verleden te Amsterdam op de datum aan het begin van deze akte vermeld. De inhoud van de akte is aan de comparant opgegeven en toegelicht. Tevens is de comparant gewezen op de gevolgen van deze akte. De comparant heeft verklaard tijdig voor het tekenen van deze akte van de inhoud te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen. Onmiddellijk daarna is deze akte, na beperkte voorlezing, door de comparant en mij, notaris, ondertekend om *teer uur en oetig minuta.* _____

(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:

door mr. Cyndi Sarfo, kandidaat-notaris, als waarnemer van
mr. Paul Robert Schut, notaris te Amsterdam op 18 juni 2021

