

**STATUTENWIJZIGING:**

**Stichting ALS Nederland**  
gevestigd te 's-Gravenhage.

Akte gedateerd 9 augustus 2012.

**Inhoud:**

- afschrift van de akte van statutenwijziging, op 9 augustus 2012 verleden voor een waarnemer van mr. B.J. Kuck, notaris te Amsterdam.



## AKTE VAN STATUTENWIJZIGING

(Stichting ALS Nederland)

Op negen augustus tweeduizend twaalf is voor mij, mr. Marcellus Cornelis Adrianus van den Nieuwenhuijzen, als waarnemer van mr. Bartholomeus Johannes Kuck, notaris te Amsterdam, verschenen: \_\_\_\_\_

mr. Anthonie Johannes Nederlof, met kantooradres te 1077 XV Amsterdam, Zuidplein 180, geboren te Leiden op éénentwintig november negentienhonderd vijfentachtig. —

De comparant heeft het volgende verklaard: \_\_\_\_\_

Het bestuur van **Stichting ALS Nederland**, een stichting, met statutaire zetel te Amsterdam en kantoorhoudende te 2514 AA 's-Gravenhage, Koninginnegracht 7, ingeschreven in het handelsregister van de Kamers van Koophandel onder nummer 34219945 (de "**Stichting**"), heeft op twee augustus tweeduizend twaalf besloten de statuten van de Stichting te wijzigen en geheel opnieuw vast te stellen, alsmede om de comparant te machtigen deze akte te doen passeren. Van deze besluitvorming blijkt uit een bestuursbesluit dat aan deze akte is gehecht (**Bijlage**). \_\_\_\_\_

De statuten van de Stichting zijn laatstelijk gewijzigd bij akte op één oktober tweeduizend acht verleden voor een waarnemer van mr. S. Laseur-Eelman, notaris te Amsterdam. \_\_\_\_\_

Ter uitvoering van voormeld besluit tot statutenwijziging worden de statuten van de Stichting hierbij gewijzigd en geheel opnieuw vastgesteld als volgt. \_\_\_\_\_



Statuten:

## HOOFDSTUK I

### 1 Begripsbepalingen

1.1 In deze statuten hebben de volgende begrippen de daarachter vermelde betekenissen:

"ALS" betekent de ziekte Amyotrophische Laterale Sclerose en daarmee nauw samenhangende ziekten zoals Progressieve Spinale Spieratrofie (PSMA) en Primaire Laterale Sclerose (PLS).

"auditcommissie" betekent de overeenkomstig artikel 9.6 ingestelde auditcommissie.

"bestuur" betekent het bestuur van de stichting.

"comité van aanbeveling" betekent het overeenkomstig artikel 15 benoemde comité van aanbeveling.

"raad van toezicht" betekent de raad van toezicht van de stichting.

"schriftelijk" betekent bij brief, telefax of e-mail, of bij boodschap die via een ander gangbaar communicatiemiddel wordt overgebracht en op schrift kan worden ontvangen.

"stichting" betekent de stichting waarvan de interne organisatie wordt beheerst door deze statuten.

"tegenstrijdig belang" betekent het verrichten van rechtshandelingen tussen de stichting en:

- (a) één of meer leden van het bestuur of van de raad van toezicht;
- (b) personen die een nauwe familie- of vergelijkbare relatie hebben met een lid van het bestuur of van de raad van toezicht; en
- (c) rechtspersonen waarvan een lid van het bestuur of van de raad van toezicht bestuurslid, lid van het toezichthoudend orgaan of, tenzij die rechtspersoon een beursgenoteerde vennootschap is waarvan het desbetreffende lid van het bestuur of van de raad van toezicht aandeelhouder is zonder doorslaggevende zeggenschap, aandeelhouder zijn.

"wetenschappelijke raad" betekent de overeenkomstig artikel 14 benoemde wetenschappelijke raad.

1.2 Verwijzingen naar "artikelen" zijn verwijzingen naar artikelen van deze statuten tenzij uitdrukkelijk anders aangegeven.

## HOOFDSTUK II

### NAAM, ZETEL, DOEL EN VERMOGEN

#### 2 Naam en zetel

2.1 De naam van de stichting is:

**Stichting ALS Nederland.**

2.2 De stichting heeft haar zetel in de gemeente 's-Gravenhage.

#### 3 Doel en vermogen

3.1 De stichting heeft ten doel:

- (a) bijdragen aan (1) het vinden van de oorzaak van en oplossingen voor ALS en (2) het dragelijker maken van het leven van ALS-patiënten, meer in het bijzonder het steunen van (a) onderzoek naar de oorzaak



- en behandeling van ALS en (b) verbeteren van de kwaliteit van zorg voor, en kwaliteit van leven van, ALS-patiënten; en \_\_\_\_\_
- (b) al hetgeen met het bovenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord. \_\_\_\_\_
- 3.2 De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door: \_\_\_\_\_
- (a) het verwerven, beleggen en herbeleggen van geldmiddelen en waardepapieren en de reventen daarvan; \_\_\_\_\_
- (b) het verwerven van schenkingen, legaten en nalatenschappen; \_\_\_\_\_
- (c) het doen van uitkeringen en/of verstrekken van leningen aan personen en/of instellingen werkzaam op het gebied van (onderzoek naar) ALS; \_\_\_\_\_
- (d) het openbaar maken of laten maken van mededelingen; \_\_\_\_\_
- (e) het vergroten van de naamsbekendheid van ALS; \_\_\_\_\_
- (f) het bevorderen van internationale samenwerking; \_\_\_\_\_
- (g) het centraliseren en ter beschikking stellen van informatie; en \_\_\_\_\_
- (h) voorts het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. \_\_\_\_\_
- 3.3 Het vermogen van de stichting dient ter verwezenlijking van het doel van de stichting. \_\_\_\_\_
- 3.4 Indien ten gevolge van een juridische fusie of juridische splitsing vermogen van de stichting overgaat op een andere rechtspersoon, dan kan dit vermogen en de vruchten daarvan slechts met toestemming van de rechter anders worden besteed dan ter verwezenlijking van het doel van de stichting zoals dat luidde ten tijde van de desbetreffende juridische fusie of juridische splitsing. \_\_\_\_\_

### HOOFDSTUK III

#### HET BESTUUR

#### 4 Leden van het bestuur \_\_\_\_\_

- 4.1 Het bestuur bestaat uit één of meer leden. Het aantal leden van het bestuur wordt vastgesteld door de raad van toezicht. Alleen natuurlijke personen kunnen lid van het bestuur zijn. \_\_\_\_\_
- 4.2 Leden van het bestuur kunnen niet zijn: \_\_\_\_\_
- (a) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waaraan de stichting de door hem ingezamelde gelden middellijk of onmiddellijk, geheel of gedeeltelijk afstaat; of \_\_\_\_\_
- (b) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waarmee de stichting op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht (met uitzondering van de management vennootschap van het desbetreffende lid van het bestuur waarmee de stichting rechtshandelingen verricht in het kader van de vergoeding voor de door de desbetreffende bestuurder als zodanig verrichtte werkzaamheden). \_\_\_\_\_

Binnen het bestuur mogen geen nauwe familie- of vergelijkbare relaties bestaan, waaronder begrepen – maar niet beperkt tot – huwelijk, geregistreerd partnerschap, ongehuwd samenwonen en bloed- of aanverwantschap tot in de derde graad. \_\_\_\_\_



- Een bestuurslid ten aanzien waarvan zich een onverenigbaarheid als bedoeld in dit artikel 4.2 voordoet, dient het bestuur en de raad van toezicht hiervan onverwijld op de hoogte te stellen.
- 4.3 Een lid van het bestuur meldt elke nevenfunctie aan de raad van toezicht en behoeft de goedkeuring van de raad van toezicht voor het aanvaarden of continueren van een nevenfunctie die een zodanige werkbelasting met zich meebrengt dat het afbreuk kan doen aan zijn functioneren als lid van het bestuur of anderszins strijdig kan zijn met de belangen van de stichting.
- 4.4 Leden van het bestuur worden benoemd door de raad van toezicht.
- 4.5 Ieder lid van het bestuur kan te allen tijde door de raad van toezicht worden geschorst en ontslagen.
- 4.6 De bezoldiging van ieder lid van het bestuur wordt door de raad van toezicht vastgesteld. In de jaarrekening wordt de bezoldiging van het bestuur zichtbaar gemaakt en nader toegelicht.
- 4.7 Ingeval van ontstentenis of belet van één of meer leden van het bestuur zal het overblijvende lid van het bestuur of zullen de overige leden van het bestuur met het bestuur zijn belast. Ingeval van ontstentenis of belet van alle leden van het bestuur zal de raad van toezicht zijn belast met het bestuur, onverminderd zijn recht om in dat geval het bestuur tijdelijk aan één of meer personen uit of buiten zijn midden op te dragen en onder de verplichting om binnen negentig dagen in het bestuur te voorzien.
- 5 Taak en bevoegdheden, besluitvorming en taakverdeling**
- 5.1 Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. Daaronder valt in ieder geval het bepalen van het beleid, het vaststellen van de financiële richtlijnen en het hebben van de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding.
- 5.2 Het bestuur dient periodiek de volgende plannen vast te stellen en zonodig (waaronder in ieder geval begrepen als de raad van toezicht daartoe besluit) te herzien:
- (a) een jaarlijkse begroting en een jaarplan;
  - (b) een voortschrijdend meerjaren beleidsplan en een financiële meerjarenraming; en
  - (c) eventuele andere plannen als van tijd tot tijd door de raad van toezicht te bepalen en aan bestuur medegedeeld.
- 5.3 Het bestuur is, met inachtneming van het bepaalde in artikel 7, bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, of tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt, alsmede tot vertagenwoordiging van de stichting ter zake van deze handelingen.
- 5.4 In het bestuur heeft ieder lid van het bestuur één stem. Voor zover de wet of deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven of de ingevolge artikel 5.7 eventueel vast te stellen regels niet anders bepalen, worden alle besluiten van het bestuur genomen bij meerderheid van de uitgebrachte stemmen en bij staken van stemmen komt geen besluit tot stand. Voor zover de wet, deze



statuten of de ingevolge artikel 5.7 eventueel vast te stellen regels voor het nemen van een besluit geen groter quorum voorschrijven, kan het bestuur in een vergadering alleen geldige besluiten nemen, indien de meerderheid van de in functie zijnde leden ter vergadering persoonlijk aanwezig is.

- 5.5 In alle gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met een lid van het bestuur dient het desbetreffende lid dit te melden aan de raad van toezicht. Het desbetreffende lid dient zich van de beraadslaging ter zake te onthouden. Dat lid komt bij besluitvorming ter zake van de desbetreffende aangelegenheid geen stemrecht toe en de aanwezigheid van dat lid telt niet mee ter bepaling of het vereiste quorum voor besluitvorming is behaald. Indien het bestuur uit één lid bestaat of indien alle leden van het bestuur een tegenstrijdig belang hebben met de stichting wordt het besluit genomen door de raad van toezicht.
- 5.6 Een lid van het bestuur kan zich ter vergadering doen vertegenwoordigen door een schriftelijk gevolmachtigd ander lid van het bestuur.
- 5.7 De raad van toezicht kan nadere regels vaststellen omtrent de besluitvorming en de werkwijze van het bestuur. In dat kader kan de raad van toezicht onder meer bepalen met welke taak ieder lid van het bestuur meer in het bijzonder zal zijn belast. Deze regels en taakverdeling moeten schriftelijk worden vastgelegd en aan het bestuur worden medegedeeld.
- 5.8 Besluiten van het bestuur kunnen te allen tijde schriftelijk worden genomen, mits het desbetreffende voorstel aan alle in functie zijnde leden van het bestuur ten aanzien waarvan geen tegenstrijdig belang bestaat is voorgelegd en geen van hen zich tegen deze wijze van besluitvorming verzet. Schriftelijke besluitvorming geschiedt door middel van schriftelijke verklaringen van alle in functie zijnde leden van het bestuur ten aanzien waarvan geen tegenstrijdig belang bestaat.
- 6 Vertegenwoordiging; verstrengeling van belangen**
- 6.1 Het bestuur is bevoegd de stichting te vertegenwoordigen. Indien het bestuur uit meer dan één lid bestaat komt de bevoegdheid tot vertegenwoordiging mede aan twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur toe.
- 6.2 Het bestuur kan functionarissen met beperkte vertegenwoordigingsbevoegdheid aanstellen. Ieder van hen vertegenwoordigt de stichting met inachtneming van de begrenzing aan zijn bevoegdheid gesteld. De titulatuur van deze functionarissen wordt door het bestuur bepaald.
- 6.3 In geval van ontstentenis of belet van alle leden van het bestuur kan de stichting slechts worden vertegenwoordigd door twee gezamenlijk handelende leden van de raad van toezicht ten aanzien waarvan zich geen verstrengeling van belangen (waaronder begrepen maar niet beperkt tot een tegenstrijdig belang) voordoet, tenzij overeenkomstig artikel 4.7 aan één of meer personen tijdelijk het bestuur is opgedragen in welk geval de bevoegdheid tot vertegenwoordiging aan die personen gezamenlijk toekomt.
- 6.4 Indien zich een verstrengeling van belangen (waaronder begrepen maar niet beperkt tot een tegenstrijdig belang) voordoet tussen de stichting en één of meer leden van het bestuur, blijft het bepaalde in artikel 6.1 onverkort van



kracht met dien verstande dat een lid van het bestuur ten aanzien van wie zich een verstrengeling van belangen voordoet niet bevoegd zal zijn de stichting te vertegenwoordigen indien en voor zover deze beperking niet in strijd is met Nederlands recht en zich voorts zal onthouden van vertegenwoordiging van de stichting. Indien zich een verstrengeling van belangen voordoet tussen de stichting en alle leden of het enig lid van het bestuur zal/zullen het/de desbetreffende lid/leden zich van vertegenwoordiging van de stichting onthouden en zullen twee gezamenlijk handelende leden van de raad van toezicht ten aanzien waarvan zich geen verstrengeling van belangen (waaronder begrepen maar niet beperkt tot een tegenstrijdig belang) voordoet bevoegd zijn de stichting te vertegenwoordigen.

## **7 Goedkeuring besluiten van het bestuur**

**7.1** Onverminderd het elders in deze statuten bepaalde, zijn aan de goedkeuring van de raad van toezicht onderworpen de besluiten van het bestuur, voor zover hierin niet is voorzien in een van de goedgekeurde plannen, omtrent:

- (a) de plannen als bedoeld in artikel 5.2;
- (b) het verkrijgen, vervreemden, bezwaren, huren, verhuren en op andere wijze in gebruik of genot verkrijgen en geven van registergoederen;
- (c) het wijzigen van bankrelaties van de stichting;
- (d) het aangaan van overeenkomsten waarbij aan de stichting een bankkrediet wordt verleend;
- (e) het ter leen verstrekken van gelden, alsmede het ter leen opnemen van gelden waaronder niet is begrepen het gebruik maken van een aan de stichting verleend bankkrediet dat door de raad van toezicht is goedgekeurd;
- (f) het aangaan van duurzame rechtstreekse of middellijke samenwerking met een andere organisatie of instelling en het verbreken van zodanige samenwerking; het deelnemen in andere rechtspersonen en het beëindigen van zodanige deelneming;
- (g) het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidsstelling voor een schuld van een derde verbindt;
- (h) het aanstellen en ontslaan van functionarissen als bedoeld in artikel 6.2 en het vaststellen, wijzigen en intrekken van hun bevoegdheid en titulatuur;
- (i) het optreden in rechte, waaronder begrepen het voeren van arbitrale procedures, met uitzondering van het nemen van die rechtsmaatregelen die geen uitstel kunnen lijden;
- (j) het sluiten en wijzigen van arbeidsovereenkomsten en management overeenkomsten;
- (k) het treffen van pensioenregelingen en het toekennen van pensioenrechten boven die, welke uit bestaande regelingen voortvloeien;
- (l) het doen van uitgaven die niet of niet volledig in de begroting zijn opgenomen en een jaarlijks door de raad van toezicht vast te stellen bedrag te boven gaan;



- (m) het aangaan van een juridische fusie of splitsing; en
- (n) het aanvragen van faillissement of surseance van betaling van de stichting.

- 7.2 De raad van toezicht kan bepalen dat een in artikel 7.1 bedoeld besluit niet aan zijn goedkeuring is onderworpen, indien het daarmee gemoede belang een door de raad van toezicht te bepalen en schriftelijk aan het bestuur op te geven waarde niet te boven gaat.
- 7.3 De raad van toezicht is bevoegd ook andere besluiten dan die in dit artikel 7 zijn genoemd aan zijn goedkeuring te onderwerpen. Die andere besluiten dienen duidelijk omschreven te worden en schriftelijk aan het bestuur te worden meegedeeld.
- 7.4 Het ontbreken van goedkeuring van de raad van toezicht voor een besluit als bedoeld in dit artikel 7 tast de vertegenwoordigingsbevoegdheid van het bestuur of de leden van het bestuur niet aan, met uitzondering van besluiten van het bestuur omtrent onderwerpen genoemd in artikel 5.3 ten aanzien waarvan het ontbreken van de goedkeuring van de raad van toezicht tot gevolg heeft dat het bestuur en de leden van het bestuur de stichting ter zake niet kan vertegenwoordigen.

#### HOOFDSTUK IV

##### DE RAAD VAN TOEZICHT

###### 8 Leden van de raad van toezicht

- 8.1 De stichting heeft een raad van toezicht bestaande uit een door de raad van toezicht vast te stellen oneven aantal van ten minste drie en ten hoogste zeven leden.
- 8.2 Leden van de raad van toezicht worden benoemd en geschorst door de raad van toezicht. Ieder lid van de raad van toezicht kunnen door de raad van toezicht worden ontslagen om gegronde gewichtige redenen. Indien schorsing van een lid van de raad van toezicht niet binnen zes maanden gevolgd is door een ontslag van dat lid, is de schorsing van rechtswege opgeheven.
- 8.3 Alleen natuurlijke personen kunnen lid van de raad van toezicht zijn.
- 8.4 Leden van de raad van toezicht kunnen niet zijn:
- (a) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit of daaraan verbonden entiteit waaraan de stichting de door haar ingezamelde gelden middellijk of onmiddellijk, geheel of gedeeltelijk afstaat. Het bepaalde in dit sub (a) is niet van toepassing op een lid van de raad van toezicht dat door of met instemming van de raad van toezicht is benoemd als bestuurder of toezichthouder van de ontvangende entiteit, met dien verstande dat niet meer dan een derde van de leden van de raad van toezicht uit dergelijke leden mag bestaan;
  - (b) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waarmee de stichting op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht; en
  - (c) lid van het bestuur of werknemer van de stichting.

Binnen de raad van toezicht mogen geen nauwe familie- of vergelijkbare relaties bestaan, waaronder begrepen – maar niet beperkt tot – huwelijk,





geregistreerd partnerschap, ongehuwd samenwonen en bloed- of aanverwantschap tot in de derde graad.

Een lid van de raad van toezicht ten aanzien waarvan zich een onverenigbaarheid als bedoeld in dit artikel 8.4 voordoet, dient de raad van toezicht hiervan onverwijld op de hoogte te stellen.

8.5 De raad van toezicht stelt een profielschets voor zijn omvang en samenstelling vast rekening houdend met de activiteiten van de stichting en de gewenste deskundigheid en achtergrond van zijn leden.

8.6 Leden van de raad van toezicht worden benoemd voor een periode van ten hoogste vier jaar. De raad van toezicht kan een rooster vaststellen dat voorziet in periodiek aftreden van leden van de raad van toezicht en is, bevoegd zodanig rooster te wijzigen. Vaststelling van of wijziging in zodanig rooster kan niet meebrengen dat een zittend bestuurslid tegen zijn wil defungeert voordat de termijn waarvoor hij is benoemd, verstreken is. Leden van de raad van toezicht kunnen na hun defungeren overeenkomstig het bepaalde in artikel 8.7 twee maal worden herbenoemd voor een periode van ten hoogste vier jaar per herbenoeming.

8.7 Een lid van de raad van toezicht defungeert:

(a) door het verstrijken van de periode waarvoor hij is benoemd of door zijn aftreden volgens een rooster als bedoeld in artikel 8.6;

(b) door zijn vrijwillig aftreden;

(c) door zijn ontslag verleend door de raad van toezicht om gewichtige redenen;

(d) door zijn ontslag, verleend door de rechtbank in de gevallen in de wet voorzien;

(e) door zijn ondercuratelestelling of door een rechterlijke beslissing waarbij als gevolg van zijn lichamelijke of geestelijke toestand een bewind over één of meer van zijn goederen wordt ingesteld;

(f) door zijn overlijden;

(g) doordat hij failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet; of

(h) doordat hij niet meer voldoet aan de in artikel 8.4 gestelde kwaliteitseisen.

9 **Taak en bevoegdheden**

9.1 De raad van toezicht heeft tot taak toezicht te houden op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting. Hij staat het bestuur met raad terzijde. Bij de vervulling van hun taak richten de leden van de raad van toezicht zich naar het belang van de stichting.

9.2 Het bestuur verschaft de raad van toezicht en de auditcommissie tijdig de voor de uitoefening van hun taak noodzakelijke gegevens en de door een lid van de raad van toezicht verzochte informatie. Het bestuur verschaft een lid van de raad van toezicht gedurende kantooruren toegang tot de kantoren en de administratie van de stichting indien dat lid van de raad van toezicht daarom verzoekt.



- 9.3 Leden van de raad van toezicht ontvangen geen bezoldiging en geen onkostenvergoeding.
- 9.4 De raad van toezicht kan zich door deskundigen laten bijstaan. De kosten van dergelijke bijstand zijn voor rekening van de stichting.
- 9.5 De raad van toezicht kan bepalen dat één of meer van zijn deskundigen toegang hebben tot het kantoor van de stichting en dat deze personen bevoegd zijn de boeken en bescheiden van de stichting in te zien.
- 9.6 De stichting heeft een auditcommissie, zijnde een vaste commissie van de raad van toezicht die bestaat uit leden van de raad van toezicht en die onder verantwoordelijkheid van de raad van toezicht belast is met het houden van toezicht op de financiële gang van zaken binnen de stichting en het toetsen van de werking van de interne administratieve controle. Het bestuur stelt aan de auditcommissie die voorzieningen beschikbaar, waaronder begrepen de secretariële ondersteuning, die de auditcommissie voor de vervulling van haar taak redelijkerwijs nodig heeft.
- 9.7 De raad van toezicht kan regels vaststellen omtrent de besluitvorming en werkwijze van het bestuur, de raad van toezicht, de auditcommissie en de wetenschappelijke raad, in aanvulling op hetgeen daaromtrent in deze statuten is bepaald.
- 10 Voorzitter en secretaris**
- 10.1 De raad van toezicht benoemt zelf uit zijn midden een voorzitter. De raad van toezicht kan tevens uit zijn midden een plaatsvervangend voorzitter benoemen, die bij afwezigheid van de voorzitter al diens taken en bevoegdheden waarneemt.
- 10.2 De raad van toezicht benoemt voorts uit zijn midden een secretaris en treft een regeling voor diens vervanging.
- 11 Vergaderingen**
- 11.1 De raad van toezicht vergadert telkenmale wanneer één van zijn leden dan wel het bestuur dat nodig acht.
- 11.2 Een lid van de raad van toezicht kan zich ter vergadering doen vertegenwoordigen door een schriftelijk gevolmachtigd ander lid van de raad van toezicht.
- 11.3 De vergaderingen van de raad van toezicht worden geleid door zijn voorzitter of diens plaatsvervanger. Bij hun afwezigheid wordt de voorzitter van de vergadering aangewezen door de ter vergadering aanwezige leden van de raad van toezicht, bij meerderheid van de uitgebrachte stemmen. De voorzitter van de vergadering wijst voor de vergadering een notulist aan.
- 11.4 Van het verhandelde in een vergadering van de raad van toezicht worden notulen gehouden door de notulist van de vergadering. De notulen worden vastgesteld door de raad van toezicht in dezelfde of in de eerst volgende vergadering. Ten blijke van vaststelling worden de notulen ondertekend door de voorzitter en de notulist van de vergadering waarin zij worden vastgesteld.
- 12 Besluitvorming**
- 12.1 In de raad van toezicht heeft ieder lid één stem.



- 12.2 Alle besluiten van de raad van toezicht worden genomen bij meerderheid van de uitgebrachte stemmen. Indien de stemmen staken heeft de voorzitter een doorslaggevende stem.
- 12.3 De raad van toezicht kan in een vergadering alleen geldige besluiten nemen, indien de meerderheid van de in functie zijnde leden ter vergadering persoonlijk aanwezig is.
- 12.4 Een lid van de raad van toezicht meldt ieder (potentieel) tegenstrijdig belang aan de voorzitter. Indien de voorzitter een (potentieel) tegenstrijdig belang heeft meldt hij dit aan de secretaris. Bij deze melding verschaft het lid alle relevante informatie. De raad van toezicht beslist of er sprake is van een tegenstrijdig belang en hoe daarmee wordt omgegaan. Het lid van de raad van toezicht dat een melding heeft gedaan als bedoeld in de eerste twee volzinnen van dit artikel moet zich desverzocht onthouden van de beraadslagingen als bedoeld in de vorige volzin in welk geval ter zake van de desbetreffende aangelegenheid aan hem geen stemrecht toekomt en de aanwezigheid van dat lid niet meetelt ter bepaling of het vereiste quorum voor besluitvorming is behaald.
- 12.5 Een lid van de raad van toezicht met een tegenstrijdig belang dient zich van de beraadslaging over het onderwerp waarbij die persoon een tegenstrijdig belang heeft te onthouden. Dat lid komt bij besluitvorming ter zake van de desbetreffende aangelegenheid geen stemrecht toe en de aanwezigheid van dat lid telt niet mee ter bepaling of het vereiste quorum voor besluitvorming is behaald.
- 12.6 Alle vergaderingen van de raad van toezicht zullen in Nederland worden gehouden. Met inachtneming van de vorige volzin mag een vergadering van de raad van toezicht door middel van een telefonische vergadering worden gehouden waarbij sommige of alle leden van de raad van toezicht zich op verschillende plekken bevinden, met dien verstande dat elk aan de vergadering deelnemend lid van de raad van toezicht:
- (a) in staat is iedere andere deelnemende leden van de raad van toezicht die de vergadering toespreekt te horen; en
  - (b) indien hij dat wenst, in staat is elk van de andere deelnemende leden van de raad van toezicht tegelijkertijd toe te spreken;
- al dan niet direct, per telefoon of door middel van een ander communicatie middel dan wel een combinatie van genoemde communicatie middelen. Het quorum voor de vergadering wordt geacht aanwezig te zijn indien de genoemde voorwaarden worden vervuld ten aanzien van ten minste het aantal en de aanduiding van leden van de raad van toezicht vereist om aan het quorum te voldoen. Een op deze wijze gehouden vergadering van de raad van toezicht wordt geacht plaats te vinden op de plaats in Nederland waar de grootste groep deelnemende leden van de raad van toezicht is verzameld, of indien dit niet direct is vast te stellen, op de plaats in Nederland van waar de voorzitter van de desbetreffende vergadering bij aanvang aan die vergadering deelneemt.
- 12.7 Besluiten van de raad van toezicht kunnen ook buiten vergadering worden genomen, schriftelijk of op andere wijze, mits het desbetreffende voorstel aan



alle in functie zijnde leden ten aanzien waarvan geen tegenstrijdig belang bestaat is voorgelegd en geen van hen zich tegen de desbetreffende wijze van besluitvorming verzet. Van een besluit buiten vergadering dat niet schriftelijk is genomen wordt door de notulist een verslag opgemaakt dat door de voorzitter en de notulist wordt ondertekend. Schriftelijke besluitvorming geschiedt door middel van schriftelijke verklaringen van alle in functie zijnde leden van de raad van toezicht ten aanzien waarvan geen tegenstrijdig belang bestaat.

### **13 Vrijtekening en vrijwaring**

**13.1** De stichting zal een lid van de raad van toezicht niet aansprakelijk stellen ter zake van schade die de stichting lijdt als gevolg van enig handelen of nalaten van dat lid van de raad van toezicht in diens hoedanigheid van lid van de raad van toezicht.

**13.2** De stichting zal een lid van de raad van toezicht schadeloos stellen ter zake van de schade die derden lijden als gevolg van enig handelen en/of nalaten van dat lid van de raad van toezicht in diens hoedanigheid van lid van de raad van toezicht en tot vergoeding waarvan dat lid van de raad van toezicht gehouden is op grond van een in kracht van gewijsde gegaan rechterlijk of arbitraal vonnis of van een met die derde(n) overeengekomen vaststellingsovereenkomst mits de verdediging in de desbetreffende procedure door of namens de stichting is gevoerd respectievelijk de desbetreffende vaststellingsovereenkomst is gesloten met de uitdrukkelijke schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht en dat lid van de raad van toezicht volledige medewerking aan de stichting heeft gegeven bij het voeren van de verdediging respectievelijk bij de desbetreffende schikking onderhandelingen.

**13.3** Aan de in artikel 13.1 omschreven vrijtekening en de in artikel 13.2 omschreven vrijwaring kan een lid van de raad van toezicht geen rechten ontfen, indien de desbetreffende schade het gevolg is van diens opzettelijk handelen of nalaten. Van een zodanig handelen en/of nalaten is in ieder geval sprake wanneer dat handelen en/of nalaten het gevolg heeft of met dat handelen of nalaten werd beoogd het desbetreffende lid van de raad van toezicht en/of anderen, in welk opzicht dan ook onrechtmatig te bevoordelen. De in artikel 13.1 omschreven vrijtekening en de in artikel 13.2 omschreven vrijwaring zijn voorts niet van toepassing indien en voor zover het doen van een beroep op deze regelingen in strijd zou zijn met de goede trouw; daarbij wordt het begrip goede trouw zo ruim uitgelegd als juridisch van tijd tot tijd mogelijk is.

**13.4** Voor zover de desbetreffende schade van de stichting en/of van derden is verzekerd en wordt vergoed krachtens één of meer verzekering(en) en de verzekeraar geen verhaal zoekt jegens het desbetreffende lid van de raad van toezicht, komt dat lid van de raad van toezicht geen beroep toe op de in dit artikel omschreven vrijtekening en/of vrijwaring en kan dat lid van de raad van toezicht daar geen rechten aan ontfen.

**13.5** Onder schade in de zin van dit artikel worden mede dat verstaan de over enig te vergoeden bedrag verschuldigde wettelijke rente, de proceskosten welke



een lid van de raad van toezicht gehouden is te voldoen en/of de ten behoeve van de verdediging van het lid van het bestuur gemaakte rechtsbijstandkosten, mits deze kosten in redelijkheid zijn gemaakt en in de redelijke verhouding staan tot de omvang van de schade.

- 13.6 Kosten gemaakt voor het voeren van verweer tegen vorderingen, ingesteld door derden ter verkrijging van een vergoeding van de schade als bedoeld in artikel 13.2, worden in beginsel door de stichting voorgeschoten in afwachting van de einduitspraak in de procedure en wel na verkregen goedkeuring van de raad van toezicht met betrekking tot het desbetreffende geval, na ontvangst van een schriftelijke toezegging door het lid van het bestuur om deze kosten terug te betalen, tenzij uiteindelijk wordt vastgesteld dat het lid van het bestuur het recht heeft door de stichting schadeloos gesteld te worden op de wijze zoals in dit artikel 13 bepaald. Op verzoek van de raad van toezicht dient het lid van de raad van toezicht ter zake zekerheid te stellen.
- 13.7 De schadeloosstelling voorzien in dit artikel 13 zal blijven gelden voor een persoon die geen lid van de raad van toezicht meer is en zal ook ten goede komen aan de erfgenamen of legatarissen van deze persoon.

#### HOOFDSTUK V

##### WETENSCHAPPELIJKE RAAD EN COMITÉ VAN AANBEVELING

#### 14 Wetenschappelijke raad

- 14.1 De raad van toezicht kan een wetenschappelijke raad instellen. De raad van toezicht benoemt de leden van de wetenschappelijke raad en kan ieder lid van de wetenschappelijke raad te allen tijde ontslaan zonder opgave van redenen.
- 14.2 De wetenschappelijke raad adviseert (niet bindend) de raad van toezicht – gevraagd en ongevraagd – in alle zaken die betrekking hebben op het steunen van onderzoek naar de oorzaak en behandeling van ALS en het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor, en kwaliteit van leven van, ALS-patiënten.
- 14.3 Leden van de wetenschappelijke raad kunnen niet zijn:
- (a) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit of daaraan verbonden entiteit waaraan de stichting de door haar ingezamelde gelden middellijk of onmiddellijk, geheel of gedeeltelijk afstaat;
  - (b) bestuurder, oprichter, aandeelhouder, toezichthouder of werknemer van een entiteit waarmee de stichting op structurele wijze op geld waardeerbare rechtshandelingen verricht; of
  - (c) lid van het bestuur, werknemer van de stichting of lid van de raad van toezicht.

#### 15 Comité van aanbeveling

- 15.1 De raad van toezicht kan een comité van aanbeveling instellen. De raad van toezicht benoemt de leden van het comité van aanbeveling en kan ieder lid te allen tijde ontslaan zonder opgave van redenen.
- 15.2 Leden het comité van aanbeveling kunnen niet zijn:
- (a) lid van de raad van toezicht; of
  - (b) lid van het bestuur of werknemer van de stichting.

#### HOOFDSTUK VI

##### BOEKJAAR, JAARREKENING EN ADMINISTRATIE



- 16 Boekjaar en jaarrekening**
- 16.1** Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.
- 16.2** Jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar maakt het bestuur een jaarrekening op en legt zij deze over aan de raad van toezicht. Binnen deze termijn legt het bestuur ook een jaarverslag over aan de raad van toezicht. De raad van toezicht vult het jaarverslag aan met een verslag van zijn eigen werkzaamheden gedurende het boekjaar.
- 16.3** De jaarrekening bestaat uit een balans, en een staat van baten en lasten en een toelichting.
- 16.4** De jaarrekening wordt ondertekend door de leden van het bestuur en leden van de raad van toezicht. Ontbreekt de ondertekening van één of meer van hen, dan wordt daarvan onder opgave van redenen melding gemaakt.
- 16.5** De stichting verleent aan een accountant opdracht tot onderzoek van jaarrekening. Tot het verlenen van de opdracht is slechts de raad van toezicht bevoegd. Het bepaalde in artikel 2:393 van het Burgerlijk Wetboek is zoveel mogelijk van overeenkomstige toepassing.
- 16.6** Indien de stichting één of meer ondernemingen als bedoeld in artikel 2:360 lid 3 van het Burgerlijk Wetboek in stand houdt en voldoet aan de andere in die wetsbepaling genoemde criteria is op haar jaarrekening voorts van toepassing het bepaalde in de artikelen 2:299a en 2:300 van het Burgerlijk Wetboek, alsmede het bepaalde in Boek 2, Titel 9, van het Burgerlijk Wetboek.
- 17 Vaststelling van de jaarrekening**
- 17.1** De raad van toezicht stelt de jaarrekening vast en keurt het jaarverslag goed. De jaarrekening dient binnen negen maanden na afloop van het boekjaar te zijn vastgesteld.
- 17.2** Na vaststelling van de jaarrekening besluit de raad van toezicht omtrent het verlenen van kwijting aan de leden van het bestuur voor de uitoefening van hun taak, voor zover van die taakuitoefening blijkt uit de jaarrekening of uit informatie die anderszins voorafgaand aan de vaststelling van de jaarrekening schriftelijk aan de raad van toezicht is verstrekt. De reikwijdte van een verleende kwijting is onderworpen aan beperkingen op grond van de wet.
- 18 Administratie**
- 18.1** Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting naar de elsen 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 stichting kunnen worden gekend.
- 18.2** Het bestuur is verplicht de op papier gestelde jaarrekening, alsmede de hiervoor in dit artikel 18 bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren, onverminderd het bepaalde in artikel 18.3. De raad van toezicht is verplicht zijn eigen administratie waaronder de notulen en verslagen van zijn vergaderingen gedurende zeven jaren te bewaren. Indien de raad van toezicht daarom verzoekt zal de stichting daartoe kosteloos ruimte aan de raad van toezicht ter beschikking stellen.



18

- 18.3 De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier gestelde jaarrekening, kunnen op een andere gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en volledige weergave van de gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

## HOOFDSTUK VII

### STATUTENWIJZIGING; ONTBINDING EN VEREFFENING

#### 19 Statutenwijziging

- 19.1 Het bestuur is bevoegd deze statuten te wijzigen. Bij de oproeping tot een vergadering van het bestuur waarin een statutenwijziging zal worden voorgesteld, dient een afschrift van het voorstel, waarin de voorgestelde wijziging woordelijk is opgenomen, te worden gevoegd.

- 19.2 Een besluit van het bestuur tot wijziging van deze statuten is onderworpen aan de goedkeuring van de raad van toezicht.

- 19.3 Van een wijziging van deze statuten wordt een notariële akte opgemaakt. Tot het doen verlijden van die akte is ieder lid van het bestuur bevoegd.

#### 20 Ontbinding en vereffening

- 20.1 De stichting kan worden ontbonden door een daartoe strakkend besluit van het bestuur.

- 20.2 Een besluit van het bestuur tot ontbinding van de stichting is onderworpen aan de goedkeuring van de raad van toezicht.

- 20.3 Hetgeen na voldoening van de schulden van de ontbonden stichting is overgebleven, wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling als bedoeld in artikel 6.33 onderdeel b, van de Wet inkomstenbelasting 2001 (of een daarvoor in de plaats getreden regeling) die een gelijksoortige doelstelling als de stichting heeft.

- 20.4 In geval van ontbinding van de stichting krachtens besluit van het bestuur worden de bestuursleden vereffenaars van het vermogen van de ontbonden stichting tenzij anders is bepaald in het besluit tot ontbinding.

- 20.5 Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zo veel mogelijk van kracht.

- 20.6 Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van een daartoe door de vereffenaars aan te wijzen persoon.

- 20.7 Op de vereffening zijn voorts van toepassing de desbetreffende bepalingen van Boek 2, Titel 1, van het Burgerlijk Wetboek.

#### 21 Overgangsbepaling

- 21.1 In afwijking van het bepaalde in artikel 8.2 zullen de eerste leden van de raad van toezicht worden benoemd door het bestuur.

- 21.2 Dit artikel 21, inclusief het opschrift, vervalt op tien augustus tweeduizend twaalf.

#### Slot

De comparant is mij, notaris, bekend.

Waarvan akte, verleden te Amsterdam op de datum in het hoofd van deze akte vermeld. Alvorens tot voorlezing is overgegaan is de inhoud van deze akte zakelijk



aan de comparant opgegeven en toegelicht. De comparant heeft daarna verklaard van de inhoud van deze akte te hebben kennisgenomen, daarmee in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen. Onmiddellijk na beperkte voorlezing van deze akte is zij door de comparant en mij, notaris, ondertekend. ———  
(W.g.: A.J. Nederlof; M.C.A. van den Nieuwenhuijzen)



UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:

door mij, mr. Marcellus Cornelis Adrianus van den Nieuwenhuijzen, als waarnemer van mr. Bartholomeus Johannes Kuck, notaris te Amsterdam.

Amsterdam, 8 augustus 2012