

Dos : 24002795  
Ref : JNO/HSC (031105.4)

## **STATUTENWIJZIGING STICHTING**

Heden, drieëntwintig november tweeduizend en vijf,  
verschijnt voor mij, mr. Ingeborg Margu erithe Duyverman, notaris te  
Utrecht:

de heer mr. Elie Cornelis Johannes Petrus Snoeren, geboren te Dongen  
op vier december negentienhonderd zevenendertig, wonende te  
Hoogland, Zandkamp 199, postcode 3828 GM,  
en handelend als hierna gemeld.

De comparant verklaart:

- het bestuur van de te Amsterdam gevestigde stichting **Myalgische Encephalomyelitis Stichting**, met als adres te 1211 BG Hilversum, Noordse Bosje 16, heeft op tien oktober tweeduizend en vijf, conform het bepaalde in 13 van de huidige statuten besloten tot wijziging van de statuten zoals hierna vermeld;
- het bestuur heeft voorts besloten de comparant aan te wijzen om deze akte te verlijden;
- van de gemelde besluiten van het bestuur blijkt uit een uittreksel uit de notulen van de betreffende vergadering, hetwelk aan deze akte is vastgehecht;
- de stichting heeft toestemming ontvangen voor de onderhavige statutenwijziging zoals vereist op grond van artikel 14 van de huidige statuten.

./.

De comparant verklaart voorts, ter uitvoering van voormeld besluit, de statuten van de stichting in zijn geheel te wijzigen zodat deze komen te luiden als volgt:

### **STATUTEN**

#### **NAAM EN ZETEL**

##### **ARTIKEL 1.**

1. De stichting draagt de naam: **ME/ CVS Stichting Nederland**.  
Zij wordt in deze statuten verder aangeduid als "de stichting".
2. Zij is gevestigd in de gemeente Hilversum.
3. Zij is op negentien oktober negentienhonderd zevenentachtig (19-10-1987) door mevrouw Marion Elisabeth Annechien Lescauwaet opgericht.

### **DOEL**

#### **ARTIKEL 2.**

De stichting stelt zich ten doel:

1. het behartigen van de collectieve en individuele belangen van degenen die lijden aan de ziekte ME/ CVS, ook wel genoemd

- chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS), Myalgische Encephalomyelitis (ME) of Myalgische Encephalopatie (ME), verder te noemen ME/CVS, hun partners, verwanten en naaste omgeving;
2. het bevorderen van een zo gunstig mogelijke maatschappelijke en individuele situatie van degenen die kampen met ME/CVS, hun partners, verwanten en naaste omgeving;
  3. het (doen) verrichten van al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe dienstig kan zijn.

### **MIDDELEN**

#### **ARTIKEL 3.**

De stichting tracht het door haar gestelde doel te bereiken door:

1. het wekken van belangstelling voor de bestrijding van de ziekte ME/CVS bij het algemeen publiek, specifieke doelgroepen, medici en andere relevante hulpverleners door voorlichting, lezingen, het stimuleren van cursussen en het periodiek uitgeven van het stichtingsorgaan MEdium;
2. het bieden van mogelijkheden voor onderlinge contacten en de uitwisseling van ervaringen tussen patiënten, hun partners, verwanten en hun naaste omgeving, mede door het opzetten en in standhouden van lotgenotencontactgroepen in het land;
3. het aanmoedigen van wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling van de verschillende verschijningsvormen van ME/CVS en van de gevolgen daarvan, in medisch, psychologisch en sociaal opzicht;
4. het bevorderen van onderwijs en het verspreiden van kennis inzake ME/CVS via het middelbaar en hoger beroepsonderwijs, alsmede de universiteiten en andere daarvoor in aanmerking komende instituten, en van al datgene, dat verder een betere kennis omtrent en doelmatige bestrijding van ME/CVS, alsmede de oplossing en/of verlichting van de gevolgen daarvan, kan bevorderen;
5. samenwerking te zoeken met soortgelijke organisaties in het buitenland, werkzaam in het belang van de ME/CVS bestrijding;
6. alle andere wettige middelen.

### **GELDELIJK BEHEER**

#### **ARTIKEL 4.**

De geldmiddelen van de stichting worden gevormd door:

- subsidies, donaties, leningen en bijdragen van derden;
- erfstellingen, legaten, en schenkingen; erfstellingen kunnen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard;
- inkomsten voortkomende uit de exploitatie van MEdium en verkoop van (voorlichtings-)materialen en dergelijke;
- inkomsten uit fondsenwerving;

- alle andere op wettige wijze verkregen inkomsten.

## **DONATEURS EN BEGUNSTIGERS**

### **ARTIKEL 5.**

1. De stichting kent donateurs en begunstigers.
2. Donateurs zijn zij die door het bestuur zijn toegelaten en die zich jegens de stichting hebben verplicht om jaarlijks een door het bestuur Vastgestelde minimale bijdrage te voldoen.
3. Donateurs hebben recht op kosteloze toezending van het stichtingsorgaan MEdium.
4. Donateurs verplichten zich de belangen van de stichting niet te schaden.
5. Donateurs hebben geen andere rechten en plichten dan die, welke in deze statuten zijn toegekend of opgelegd.
6. De rechten en verplichtingen van een donateur kunnen te allen tijde door de donateur of door de stichting door opzegging worden beëindigd, met dien verstande dat bij opzegging de jaarlijkse bijdrage voor het lopende boekjaar voor het geheel verschuldigd blijft. De opzegging door de stichting geschiedt door het bestuur.
7. Begunstigers zijn zij die de stichting met een incidentele dan wel periodieke bijdrage financieel steunen.
8. Het bestuur houdt een register bij waarin de namen en adressen van de donateurs zijn opgenomen. Aan derden worden geen persoonlijke gegevens verstrekt anders dan met toestemming van de secretaris van het bestuur, die zich daarbij houdt aan wettelijke bepalingen omtrent de persoonlijke levenssfeer en de belangen van de stichting in acht neemt.

## **BESTUUR**

### **ARTIKEL 6.**

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste vijf en ten hoogste zeven meerderjarige personen. Het aantal bestuursleden wordt vastgesteld door het bestuur. Het bestuur functioneert als collegiaal bestuur.
2. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester.
3. Het bestuur vult zich aan door coöptatie.
4. Het bestuur streeft er naar als bestuursleden te benoemen personen die van hun affiniteit met ME/CVS blijk geven.
5. Mochten in het bestuur om welke reden dan ook één of meer leden ontbreken, dan vormen de overblijvende bestuursleden niettemin een bevoegd bestuur, onverminderd de verplichting om zo spoedig mogelijk te voorzien in de vacature of vacatures.
6. De leden van het bestuur hebben zitting voor ten hoogste drie jaren.

7. Elk jaar treedt volgens een door het bestuur op te maken rooster tenminste één bestuurslid af. Een bestuurslid is na aftreden volgens rooster twee maal herbenoembaar.
8. De leden van het bestuur genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. Zij hebben recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie in redelijkheid gemaakte kosten.

## **BESTUURSVERGADERINGEN EN BESTUURSBESLUITEN**

### **ARTIKEL 7.**

1. Het bestuur vergadert zo dikwijls als de voorzitter noodzakelijk acht, met dien verstande dat, met inachtneming van het bepaalde in artikel 12, tenminste vier maal per jaar een vergadering wordt gehouden.
2. Vergaderingen zullen voorts worden gehouden, indien tenminste één bestuurslid schriftelijk, onder nauwkeurige vermelding van de te behandelen punten aan de voorzitter het verzoek daartoe richt. Indien de voorzitter aan een dergelijk verzoek geen gevolg geeft in dier voege, dat de vergadering kan worden gehouden binnen drie weken na het verzoek, is de verzoeker bevoegd zelf een vergadering bijeen te roepen met inachtneming van de vereiste formaliteiten.
3. De oproeping tot de vergadering geschiedt -behoudens het in lid 2 bepaalde- door de voorzitter, tenminste zeven dagen tevoren, de dag der oproeping en die der vergadering niet meegerekend, door middel van oproepingsbrieven.
4. De oproepingsbrieven vermelden, behalve plaats en tijdstip van de vergadering, de te behandelen onderwerpen.
5. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter. Bij diens afwezigheid voorziet de vergadering zelf in haar leiding.
6. Het bestuur kan ter vergadering alleen dan geldige besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde bestuursleden ter vergadering aanwezig is.
7. Ieder bestuurslid heeft het recht op het uitbrengen van één stem. Een afwezig bestuurslid kan zijn stem niet door een ander, wel aanwezig, bestuurslid laten uitbrengen.
8. Voor zover deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven komen alle bestuursbesluiten tot stand met volstreekte meerderheid van stemmen.
9. Alle stemmingen ter vergadering geschieden mondeling, tenzij de voorzitter van de desbetreffende vergadering een schriftelijke stemming gewenst acht of één der stemgerechtigde aanwezigen dit vóór de stemming verlangt.  
Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes; blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht, zij tellen wel mee ter bepaling van enig quorum.

10. Het ter vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter van de desbetreffende vergadering omtrent de uitslag van een stemming is beslissend. Bij staking van stemmen beslist de voorzitter.
11. Van het verhandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden door de secretaris of door één der andere aanwezigen door de voorzitter daartoe aangezocht. De notulen worden in de eerstvolgende vergadering vastgesteld door de alsdan aanwezige bestuursleden en getekend door degenen, die in die eerstvolgende vergadering fungeren als voorzitter en secretaris.
12. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle in functie zijnde bestuursleden in de gelegenheid zijn gesteld hun mening, op enigerlei wijze schriftelijk, te uiten. De bescheiden waaruit de alzo verkregen uitingen, alsmede waaruit van een zodanig besluit blijkt, worden bij de notulen gevoegd.
13. In alle geschillen omtrent stemmingen, niet bij de statuten voorzien, beslist de voorzitter.

## **BESTUURSBEVOEGDHEID**

### **ARTIKEL 8.**

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting en heeft alle daaruit voortvloeiende en daarmee samenhangende bevoegdheden.
2. Het bestuur is bevoegd tot het verrichten van alle rechtshandelingen die het ter bereiking van de doelstellingen van de stichting noodzakelijk acht en binnen de middelen ter bereiking van dat doel kunnen geacht worden te vallen.
3. Het bestuur benoemt, schorst en ontslaat de bureau-manager. Het stelt de instructie en het organogram voor de organisatie van het bureau vast.
4. Het bestuur stelt voor de bureau-manager een directiestatuut op en ziet er overigens op toe dat met alle personeelsleden arbeidscontracten worden gesloten waarin hun rechtspositie wordt geregeld op basis van de door het bestuur relevant geachte CAO.
5. Alle uitgaven boven een in het huishoudelijk reglement genoemd bedrag dienen door twee of meer bestuursleden geautoriseerd te worden. De penningmeester krijgt een in het huishoudelijk reglement gedefinieerd aantal mandaten.

## **VERTEGENWOORDIGING**

### **ARTIKEL 9.**

1. De stichting wordt vertegenwoordigd door:
  - a. het bestuur;
  - b. de voorzitter gezamenlijk handelend met een ander bestuurslid;
  - c. de secretaris gezamenlijk handelend met een ander bestuurslid.
2. De vertegenwoordiging in lid 1 sub b en c geschiedt ter uitvoering van

een desbetreffend bestuursbesluit.

3. Het bestuur kan aan de penningmeester volmacht verlenen tot vertegenwoordiging binnen in de volmacht te stellen grenzen.

### **EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP**

#### **ARTIKEL 10.**

1. Het bestuurslidmaatschap eindigt:
  - a. door overlijden;
  - b. door bedanken;
  - c. indien een bestuurslid het vrije beheer of de vrije beschikking over zijn vermogen verliest;
  - d. door ontslag volgens een daartoe strekkend bestuursbesluit, genomen in een vergadering waarin door alle overige in functie zijnde bestuursleden voor zijn ontslag is gestemd.
2. Bij de schriftelijke aankondiging van de beëindiging van het bestuurslidmaatschap door bedanken neemt het aftredende bestuurslid een redelijke termijn in acht.

### **COMMISSIES**

#### **ARTIKEL 11.**

1. Het bestuur kan commissies instellen tot het uitvoeren van bepaalde opdrachten en/of voorlichting en bijstand van het bestuur.
2. De personele bezetting, de taak, de bevoegdheden en de werkwijze van deze commissies, alsmede de periodieke rapportage over de voortgang, worden door het bestuur geregeld en op schrift gesteld.

### **BOEKJAAR, JAARSTUKKEN EN BEWAARPLICHT**

#### **ARTIKEL 12.**

1. Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.
2. Uiterlijk drie maanden vóór de aanvang van een boekjaar, of zoveel eerder als voor een tijdige subsidie-aanvraag noodzakelijk is, stelt het bestuur de exploitatiebegroting voor het komende boekjaar ter vergadering vast.
3. Uiterlijk zes maanden na afloop van elk boekjaar wordt een bestuursvergadering gehouden waarin de penningmeester rekening en verantwoording aflegt van alle baten en lasten in het afgelopen boekjaar. Vaststelling van de jaarrekening strekt tot décharge van de penningmeester.
4. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.

5. Het bestuur is verplicht de in het vorige lid bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren.

### **HUISHOUELIJK REGLEMENT**

#### **ARTIKEL 13.**

1. Het bestuur stelt een huishoudelijk reglement vast, waarin in ieder geval wordt geregeld dat en op welke wijze de donateurs worden ingelicht en geraadpleegd over het beleidsplan en de financiële vertaling daarvan.
2. In het reglement worden overigens die onderwerpen geregeld, welke niet in deze statuten zijn vervat.
3. Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn.
4. Het bestuur is te allen tijde bevoegd het reglement te wijzigen of op te heffen.

### **STATUTENWIJZIGING EN ONTBINDING**

#### **ARTIKEL 14.**

1. De statuten van de stichting kunnen worden gewijzigd of de stichting kan worden ontbonden door een besluit van het bestuur, genomen in een vergadering waarin alle in functie zijnde bestuursleden aanwezig zijn en waarbij in de oproeping tot die vergadering het voorstel tot statutenwijziging of tot ontbinding van de stichting met zoveel woorden is vermeld.
2. Zijn in een eerste vergadering niet alle in functie zijnde bestuursleden aanwezig, dan wordt binnen vier weken daarna, doch niet korter dan een week na de eerste vergadering, een vergadering bijeen geroepen en gehouden, in de oproeping tot welke vergadering wederom het voorstel tot statutenwijziging of tot ontbinding van de stichting moet zijn vermeld en in welke tweede vergadering de alsdan aanwezige bestuursleden rechtsgeldige besluiten kunnen nemen.  
Bij de oproep tot deze tweede vergadering zal worden vermeld dat en waarom een besluit kan worden genomen, onafhankelijk van het aantal ter vergadering aanwezige bestuursleden.
3. Besluiten tot statutenwijziging of tot ontbinding van de stichting kunnen slechts worden genomen met een meerderheid van twee/derde gedeelte van het aantal geldig uitgebrachte stemmen.
4. De statutenwijziging treedt eerst in werking nadat daarvan een notariële akte is opgemaakt. Iedere bestuurder is afzonderlijk bevoegd gemelde notariële akte te verlijden.
5. De stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voorzover dit tot vereffening van haar vermogen nodig is.
6. De vereffening geschiedt door het bestuur.
7. Een eventueel batig saldo van de ontbonden stichting wordt besteed

overeenkomstig het doel van de stichting.

**SLOTBEPALING**

**ARTIKEL 15.**

In alle gevallen waarin de statuten en het huishoudelijk reglement niet voorzien beslist het bestuur.

**SLOT**

De comparant is mij, notaris, bekend.

Verder heb ik, notaris, de zakelijke inhoud van de akte meegedeeld aan de comparant en daarop een toelichting gegeven, inclusief de uit de inhoud van de akte voortvloeiende gevolgen.

De comparant verklaart van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen. Tevens verklaart de comparant uitdrukkelijk in te stemmen met de beperkte voorlezing van de akte Dadelijk na beperkte voorlezing is de akte door de comparant en door mij, notaris, ondertekend.

De akte is verleden te Utrecht op de datum aan het begin van deze akte vermeld.