

## **Statuten van de Fahr Patienten Vereniging Nederland**

### **Naam**

#### **Artikel 1**

De naam van de vereniging is Fahr Patienten Vereniging Nederland

### **Zetel**

#### **Artikel 2**

Zij is gevestigd in de gemeente Amsterdam

### **Doel**

#### **Artikel 3**

1. De vereniging heeft ten doel het bevorderen in Nederland van de zorg voor patienten met de ziekte van Fahr, het behartigen van hun belangen en het bevorderen van de kennis en het begrip voor de ziekte van Fahr.

2. De vereniging tracht haar doel onder meer te bereiken door :

- a. het behartigen van de collectieve belangen van mensen met de ziekte van Fahr;
- b. het verstrekken van informatie en voorlichting
- c. het monitoren van ontwikkelingen en het (laten) doen van wetenschappelijk onderzoek
- d. het werven van fondsen,

en voorts door het aanwenden van alle andere wettige middelen welke voor het bereiken van het gestelde doel nuttig of nodig worden geacht.

De vereniging beoogt niet het maken van winst en beoogt werkzaam te zijn als algemeen nut beogende instelling in de zin van artikel 5b van de algemene wet inzake rijks belastingen

### **Leden**

#### **Artikel 4**

1. Leden van de vereniging kunnen zijn zij die zich bij het bestuur als zodanig hebben aangemeld.

2. Het bestuur houdt een register waarin de namen en adressen van alle leden zijn opgenomen.

### **Begunstigers**

#### **Artikel 5**

Begunstigers zijn zij die zich bereid verklaard hebben de vereniging financieel te steunen met een door de algemene vergadering vast te stellen minimumbijdrage.

### **Toelating**

#### **Artikel 6**

1. Het bestuur beslist omtrent de toelating van leden en begunstigers.

2. Bij niet-toelating tot lid kan de algemene vergadering alsnog tot toelating besluiten.

### **Einde van het lidmaatschap**

#### **Artikel 7**

1. Het lidmaatschap eindigt:

- a. door de dood van het lid;
- b. door opzegging door het lid;
- c. door opzegging door de vereniging. Dit kan slechts geschieden wanneer een lid heeft opgehouden aan de vereisten voor het lidmaatschap bij de statuten gesteld, te voldoen.

Wanneer hij zijn verplichtingen jegens de vereniging niet nakomt en wanneer redelijkerwijs van de vereniging niet gevegd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren.

d. door ontzetting. Deze kan alleen worden uitgesproken wanneer een lid in strijd met de statuten, reglementen of besluiten van de vereniging handelt, of de vereniging op onredelijke wijze benadeelt.

2. Opzegging door de vereniging geschiedt door het bestuur.

3. Opzegging van het lidmaatschap door het lid of door de vereniging kan slechts geschieden tegen het einde van een verenigingsjaar en met inachtneming van een opzeggingstermijn van vier weken. Echter kan het lidmaatschap onmiddellijk worden beëindigd, indien van de vereniging of van het lid redelijkerwijs niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren.
4. Een opzegging in strijd met het bepaalde in het vorige lid, doet het lidmaatschap eindigen op het vroegst toegelaten tijdstip volgende op de datum waartegen was opgezegd.
5. Een lid is niet bevoegd door opzegging van zijn lidmaatschap een besluit waarbij de financiële verplichtingen van de leden zijn verzwaard, te zijnen opzichte uit te sluiten.
6. Ontzetting uit het lidmaatschap geschiedt door het bestuur.
7. Van een besluit tot opzegging van het lidmaatschap door de vereniging op grond dat een lid zijn verplichtingen jegens de vereniging niet nakomt en dat redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd kan worden het lidmaatschap te laten voortduren en van een besluit tot ontzetting uit het lidmaatschap, staat de betrokkene binnen een maand na de ontvangst van de kennisgeving van het besluit beroep open op de algemene vergadering. Hij wordt daartoe ten spoedigste schriftelijk van het besluit met opgave van redenen in kennis gesteld. Gedurende de beroepstermijn en hangende het beroep is het lid geschorst, met dien verstande evenwel dat het geschorste lid het recht heeft zich in de algemene vergadering, waarin het in dit lid bedoelde beroep wordt behandeld, te verantwoorden.
8. Wanneer het lidmaatschap in de loop van een verenigingsjaar eindigt, blijft desniettemin de jaarlijkse bijdrage voor het geheel verschuldigd.

## **Einde van de rechten en verplichtingen begunstigers**

### **Artikel 8**

1. De rechten en verplichtingen van een begunstiger kunnen te allen tijde wederzijds door opzegging worden beëindigd behoudens dat de jaarlijkse bijdrage over het lopende verenigingsjaar voor het geheel blijft verschuldigd
2. Opzegging door de vereniging geschiedt door het bestuur.

## **Jaarlijkse bijdragen**

### **Artikel 9**

1. De leden en de begunstigers zijn gehouden tot het betalen van een jaarlijkse bijdrage, die door de algemene vergadering zal worden vastgesteld. Zij kunnen daartoe in categorieën worden ingedeeld die een verschillende bijdrage betalen.
2. Het bestuur is bevoegd in bijzondere gevallen gehele of gedeeltelijke ontheffing van de verplichting tot het betalen van een bijdrage te verlenen.

## **Bestuur**

### **Artikel 10**

1. Het bestuur bestaat uit drie of meer personen, die door de algemene vergadering worden benoemd.  
De benoeming geschiedt uit de leden, behoudens het bepaalde in lid 2.
2. De algemene vergadering kan besluiten dat een lid van het bestuur buiten de leden wordt benoemd.
3. De benoeming van bestuursleden geschiedt uit een of meer bindende voordrachten, behoudens het bepaalde in lid 4. Tot het opmaken van zulk een voordracht zijn bevoegd zowel het bestuur als tien of meer leden. De voordracht van het bestuur wordt bij de oproeping voor de vergadering medegedeeld. Een voordracht door tien of meer leden moet vóór de aanvang van de vergadering schriftelijk bij het bestuur worden ingediend.

4. Aan elke voordracht kan het bindend karakter worden ontnomen door een met ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen genomen besluit van de algemene vergadering, genomen in een vergadering waarin ten minste twee derden van de leden vertegenwoordigd is.
5. Is geen voordracht opgemaakt, of besluit de algemene vergadering overeenkomstig het voorgaande lid de opgemaakte voordrachten het bindend karakter te ontnemen, dan is de algemene vergadering vrij in de keus.
6. Indien er meer dan een bindende voordracht is, geschiedt de benoeming uit die voordrachten.

## **Einde bestuurslidmaatschap - Periodiek aftreden - Schorsing**

### **Artikel 11**

1. Elk bestuurslid, ook wanneer hij voor een bepaalde tijd is benoemd, kan te allen tijde door de algemene vergadering worden ontslagen of geschorst.  
Een schorsing die niet binnen drie maanden gevolgd wordt door een besluit tot ontslag, eindigt door het verloop van die termijn.
2. Elk bestuurslid treedt uiterlijk drie jaar na zijn benoeming af, volgens een door het bestuur op te maken rooster van aftreding. De aftredende is herkiesbaar; wie in een tussentijdse vacature wordt benoemd, neemt op het rooster de plaats van zijn voorganger in.
3. Het bestuurslidmaatschap eindigt voorts:
  - a. door het eindigen van het lidmaatschap van de vereniging ten aanzien van een bestuurslid dat uit de leden benoemd is;
  - b. door schriftelijk bedanken.

## **Bestuursfuncties - Besluitvorming van het bestuur**

### **Artikel 12**

1. Het bestuur wijst uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aan. Het kan voor elk hunner uit zijn midden een vervanger aanwijzen. Een bestuurslid kan meer dan een functie bekleden.
2. Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris notulen opgemaakt, die door de eerstvolgende vergadering van het bestuur worden vastgesteld en ten blijke daarvan door de voorzitter en secretaris worden ondertekend.
3. Bij huishoudelijk reglement kunnen nadere regelen aangaande de vergaderingen van en de besluitvorming door het bestuur worden gegeven.

## **Bestuurstaak - Vertegenwoordiging**

### **Artikel 13**

1. Behoudens de beperkingen volgens de statuten is het bestuur belast met het besturen van de vereniging.
2. Indien het aantal bestuursleden beneden drie is gedaald, blijft het bestuur bevoegd. Het is echter verplicht zo spoedig mogelijk een algemene vergadering te beleggen waarin de voorziening in de open plaats of de open plaatsen aan de orde komt.
3. Het bestuur is bevoegd onder zijn verantwoordelijkheid bepaalde onderdelen van zijn taak te doen uitvoeren door commissies die door het bestuur worden benoemd.
4. Het bestuur is, mits met goedkeuring van de algemene vergadering, bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemdingen en/of bezwaring van registergoederen en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt en tot vertegenwoordiging van de vereniging ter zake van deze handelingen.

Op het ontbreken van vorenbedoelde goedkeuring van de algemene vergadering kan tegen derden beroep worden gedaan.

5. Het bestuur behoeft eveneens goedkeuring van de algemene vergadering voor besluiten tot:

I. onverminderd het bepaalde onder II het aangaan van rechtshandelingen en het verrichten van investeringen een bedrag of waarde van € 10.000, zegge: tienduizend) te boven gaande;

II. a. het huren, verhuren en op andere wijze in gebruik of genot verkrijgen en geven van onroerende goederen;

b. het aangaan van overeenkomsten waarbij aan de vereniging een bankkrediet wordt verleend;

c. het ter leen verstrekken van gelden, alsmede het ter leen opnemen van gelden, waaronder niet is begrepen het gebruik maken van een aan de vereniging verleend bankkrediet;

d. het aangaan van dadingen;

e. het optreden in rechte, waaronder begrepen het voeren van arbitrale procedures, doch met uitzondering van het nemen van conservatoir maatregelen, en van het nemen van die rechtsmaatregelen die geen uitstel kunnen lijden;

f. het sluiten en wijzigen van arbeidsovereenkomsten.

Op het ontbreken van deze goedkeuring kan door en tegen derden geen beroep worden gedaan.

6. Onverminderd het in lid 4 bepaalde wordt de vereniging in en buiten rechte vertegenwoordigd:

a. hetzij door het bestuur;

b. hetzij door de voorzitter;

c. hetzij door twee andere bestuursleden.

## **Jaarverslag - Rekening en verantwoording**

### **Artikel 14**

1. Het verenigingsjaar loopt van een januari tot en met een en dertig december.

2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de vereniging zodanige aantekeningen te houden dat daaruit te allen tijde haar rechten en verplichtingen kunnen worden gekend.

3. Het bestuur brengt op een algemene vergadering binnen zes maanden na afloop van het verenigingsjaar, behoudens verlenging van deze termijn door de algemene vergadering, een jaarverslag uit over de gang van zaken in de verenigingen over het gevoerde beleid. Het legt de balans en de staat van baten en lasten met een toelichting ter goedkeuring aan de algemene vergadering over. Na verloop van de termijn kan ieder lid van de gezamenlijke bestuurders in rechte vorderen dat zij deze verplichting nakomen.

4. De algemene vergadering benoemt jaarlijks uit de leden een commissie van ten minste twee personen, die geen deel mogen uitmaken van het bestuur. De commissie onderzoekt de in de tweede volzin van het vorige lid genoemde stukken en brengt aan de algemene vergadering verslag van haar bevindingen uit. Het bestuur is verplicht de commissie ten behoeve van haar onderzoek alle door haar gevraagde inlichtingen te verschaffen, haar desgewenst de verenigingskas en de waarden te tonen, en inzage in de boeken en bescheiden van de vereniging te geven.

5. Vereist het onderzoek van de rekening en verantwoording bijzondere boekhoudkundige kennis, dan kan de commissie van onderzoek zich door een deskundige doen bijstaan. Het bestuur is verplicht aan de commissie alle door haar gewenste inlichtingen te verschaffen, haar desgewenst de kas en de waarden te tonen en inzage van de boeken en bescheiden van de vereniging te geven.

6. De last van de commissie kan te allen tijde door de algemene vergadering worden herroepen, doch slechts door de benoeming van een andere commissie.

7. Het bestuur is verplicht de bescheiden bedoeld in de leden 2 en 3 zeven jaren lang te bewaren.

## **Algemene vergaderingen**

### **Artikel 15**

1. Aan de algemene vergadering 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 verenigingsjaar, wordt een algemene vergadering - de jaarvergadering - gehouden. In de jaarvergadering komen onder meer aan de orde:
  - a. het jaarverslag en de rekening en verantwoording bedoeld in artikel 14 met het verslag van de aldaar bedoelde commissie;
  - b. de benoeming van de in artikel 14 genoemde commissie voor het volgende verenigingsjaar;
  - c. voorziening in eventuele vacatures;
  - d. voorstellen van het bestuur of de leden, aangekondigd bij de oproeping voor de vergadering.
3. Andere algemene vergaderingen worden gehouden zo dikwijls het bestuur dit wenselijk oordeelt.
4. Voorts is het bestuur op schriftelijk verzoek van ten minste een zodanig aantal leden als bevoegd is tot het uitbrengen van een tiende gedeelte van de stemmen verplicht tot het bijeenroepen van een algemene vergadering op een termijn van niet langer dan vier weken. Indien aan het verzoek binnen veertien dagen geen gevolg wordt gegeven, kunnen de verzoekers zelf tot die bijeenroeping overgaan door oproeping overeenkomstig artikel 20 of bij advertentie in ten minste een ter plaatse waar de vereniging gevestigd is veel gelezen dagblad, met inachtneming van de in artikel 20 vermelde oproepingstermijn.

## **Toegang en stemrecht**

### **Artikel 16**

1. Toegang tot de algemene vergadering hebben alle leden van de vereniging, het bestuurslid dat geen lid van de vereniging is en alle begunstigers. Geen toegang hebben geschorste leden, behoudens het bepaalde in artikel 7, lid 8, en geschorste bestuursleden.
2. Over toelating van andere dan de in lid 1 bedoelde personen beslist de algemene vergadering.
3. Ieder lid van de vereniging dat niet geschorst is, heeft een stem. Het bestuurslid dat geen lid van de vereniging is, heeft een raadgevende stem.
4. Een lid kan zijn stem door een schriftelijk daartoe gemachtigd ander lid uitbrengen.

## **Voorzitterschap - Notulen**

### **Artikel 17**

1. De algemene vergaderingen worden geleid door de voorzitter van de vereniging of zijn plaatsvervanger. Ontbreken de voorzitter en zijn plaatsvervanger, dan treedt een van de andere bestuursleden door het bestuur aan te wijzen als voorzitter op. Wordt ook op deze wijze niet in het voorzitterschap voorzien, dan voorziet de vergadering daarin zelve. Tot dat ogenblik wordt het voorzitterschap waargenomen door de in leeftijd oudste ter vergadering aanwezige persoon.

2. Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris of een andere door de voorzitter daartoe aangewezen persoon notulen gemaakt, die door de eerstvolgende vergadering worden vastgesteld en ten blijke daarvan door de voorzitter en secretaris worden ondertekend.

## **Besluitvorming van de algemene vergadering**

### **Artikel 18**

1. Het ter algemene vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter omtrent de uitslag van een stemming is beslissend. Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit voor zover gestemd werd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel.
2. Wordt echter onmiddellijk na het uitspreken van een in het eerste lid bedoeld oordeel de juistheid ervan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats, wanneer de meerderheid van de vergadering of, indien de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk geschiedde, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt. Door deze nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming.
3. Voor zover de statuten of de wet niet anders bepalen, worden alle besluiten van de algemene vergadering genomen met volstrekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen.
4. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht.
5. Indien bij een verkiezing van personen niemand de volstrekte meerderheid heeft verkregen, heeft een tweede stemming, of in geval van een bindende voordracht, een tweede stemming tussen de voorgedragen kandidaten plaats. Heeft alsdan weer niemand de volstrekte meerderheid verkregen, dan vinden herstemmingen plaats, totdat hetzij een persoon de volstrekte meerderheid heeft verkregen, hetzij tussen twee personen is gestemd en de stemmen staken. Bij gemelde herstemmingen (waaronder niet is begrepen de tweede stemming) wordt telkens gestemd tussen de personen op wie bij de voorafgaande stemming is gestemd, evenwel uitgezonderd de persoon op wie bij die voorafgaande stemming het geringste aantal stemmen is uitgebracht. is bij die voorafgaande stemming het geringste aantal stemmen op meer dan een persoon uitgebracht, dan wordt door loting uitgemaakt, op wie van die personen bij de nieuwe stemming geen stemmen meer kunnen worden uitgebracht. Ingeval bij een stemming tussen twee personen de stemmen staken, beslist het lot wie van beiden is gekozen.
6. Indien de stemmen staken over een voorstel niet rakende verkiezing van personen, dan is het verworpen.
7. Alle stemmingen geschieden mondeling. Echter kan de voorzitter bepalen dat de stemmen schriftelijk worden uitgebracht. Indien het betreft een verkiezing van personen kan ook een aanwezige stemgerechtigde verlangen dat de stemmen schriftelijk worden uitgebracht. Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende gesloten briefjes. Besluitvorming bij acclamatie is mogelijk, tenzij een stemgerechtigde hoofdelijke stemming verlangt.
8. Een eenstemmig besluit van alle leden, ook al zijn deze niet in een vergadering bijeen, heeft, mits met voorkennis van het bestuur genomen, dezelfde kracht als een besluit van de algemene vergadering.
9. Zolang in een algemene vergadering alle leden aanwezig of vertegenwoordigd zijn, kunnen geldige besluiten worden genomen, mits met algemene stemmen, omtrent alle aan de orde komende onderwerpen – dus mede een voorstel tot statutenwijziging of tot ontbinding - ook al heeft geen oproeping plaatsgehadt of is deze niet op de voorgeschreven wijze geschied of is enig ander voorschrift omtrent het oproepen en houden van vergaderingen of een daarmee verband houdende formaliteit niet in achtgenomen.

## **Bijeenroeping algemene vergadering**

### **Artikel 19**

1. De algemene vergaderingen worden bijeengeroepen door het bestuur.  
De oproeping geschiedt schriftelijk aan de adressen van de leden volgens het ledenregister bedoeld in artikel 4. De termijn voor de oproeping bedraagt ten minste zeven dagen.
2. Bij de oproeping worden de te behandelen onderwerpen vermeld, onverminderd het bepaalde in de artikelen 20 en 21.

## **Statutenwijziging**

### **Artikel 20**

1. In de statuten van de vereniging kan geen verandering worden gebracht dan door een besluit van een algemene vergadering, waartoe is opgeroepen met de mededeling dat aldaar wijziging van de statuten zal worden voorgesteld.
2. Zij die de oproeping tot de algemene vergadering ter behandeling van een voorstel tot statutenwijziging hebben gedaan, moeten ten minste vijf dagen voor de vergadering een afschrift van dat voorstel, waarin de voorgedragen wijziging woordelijk is opgenomen, op een daartoe geschikte plaats voor de leden ter inzage leggen tot na afloop van de dag waarop de vergadering wordt gehouden. Bovendien wordt een afschrift als hiervoor bedoeld, aan alle leden toegezonden.
3. Een besluit tot statutenwijziging behoeft ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen, in een vergadering waarin ten minste twee derden van de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd is.  
Is niet twee derden van de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd, dan wordt na die vergadering een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden binnen vier weken na de eerste vergadering waarin over het voorstel zoals dat in de vorige vergadering aan de orde is geweest, ongeacht het aantal tegenwoordige of vertegenwoordigde leden, kan worden besloten, mits met een meerderheid van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen.
4. Een statutenwijziging treedt niet in werking dan nadat hiervan een notariële akte is opgemaakt. Tot het doen verlijden van de akte is ieder bestuurslid bevoegd.

## **Ontbinding**

### **Artikel 21**

1. De vereniging kan worden ontbonden door een besluit van de algemene vergadering. Het bepaalde in de leden 1, 2 en 3 van het voorgaande artikel is van overeenkomstige toepassing.
2. Na de ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders.
3. Het batig saldo na vereffening wordt aan degenen die ten tijde van het besluit tot ontbinding lid waren overgedragen. Ieder hunner ontvangt een gelijk deel. Bij het besluit tot ontbinding kan echter ook een andere bestemming aan het batig saldo worden gegeven.
4. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de ontbonden vereniging gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van de door de vereffenaars aangewezen persoon.

## **Huishoudelijk reglement**

### **Artikel 22**

1. De algemene vergadering kan een huishoudelijk reglement vaststellen.
2. Het huishoudelijk reglement mag niet in strijd zijn met de wet, ook waar die geen dwingend recht bevat, noch met de statuten.



## **Slotbepaling**

### **Artikel 23**

Voor de eerste maal worden benoemd tot leden van het bestuur:

- |   |                   |  |                |
|---|-------------------|--|----------------|
| 1 | Ronald Meliëzer   | wonende Ertskade 244 1019BB Amsterdam        | voorzitter     |
| 2 | Willem Mali       | wonende Acacialaan 18a 3707EV Zeist          | secretaris     |
| 3 | Louise Schellen   | wonende .....                                | penningmeester |
| 4 | John Roelofs      | wonende Korte Nieuwstraat 163 3512NM Utrecht | lid ict        |
| 5 | Evelien van Valen | wonende .....                                | lid algemeen   |

De verschenen personen verklaarden – voor zover nodig mede namens de bij deze akte betrokken partijen - tijdig tevoren de gelegenheid te hebben gekregen om van de inhoud van deze akte kennis te nemen en daarmee in te stemmen.

De verschenen personen zijn mij, notaris, bekend en hun identiteit is door mij, notaris, aan de hand van de daartoe bestemde documenten vastgesteld.

WAARVAN AKTE is verleden te \* op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de verschenen persoon/personen en het geven van een toelichting daarop, heb ik, notaris, de verschenen personen gewezen op de gevolgen die (voor partijen of één of meer hunner) uit de inhoud van deze akte voortvloeien. Vervolgens is deze akte, na beperkte voorlezing, door de verschenen personen en mij, notaris ondertekend.