



STATUTENWIJZIGING STICHTING

68151

Heden, twee februari tweeduizend zesentwintig, _____
 verschenen voor mij, Mr. Auke van der Meer, notaris, gevestigd te Almere:—

1. de heer **FRANK KÖHLER**, geboren te 's-Gravenhage op dertien _____
 november negentienhonderd drieënvijftig, wonende Krugerplein 8A, _____
 1091 KX Amsterdam, ongehuwd en niet gehuwd geweest, niet _____
 geregistreerd (geweest) als partner, en _____
2. de heer **RUDOLF PAUL DE JONGE**, geboren te Amsterdam op negen _____
 juni negentienhonderd vierenzestig, wonende Verzetslaan 17, 1318 BP—
 Almere, thans ongehuwd en niet geregistreerd (geweest) als partner.—

De verschenen personen verklaren: _____

- in de bestuursvergadering van stichting: **Stichting Living With Hope—
 Foundation**, statutair gevestigd in de gemeente Heemstede (adres: _____
 Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht), ingeschreven in het _____
 handelsregister onder nummer 50192647 gehouden op vijf mei _____
 tweeduizend vijftwintig respectievelijk negentien mei tweeduizend _____
 vijftwintig, is besloten tot algehele wijziging van de statuten van de _____
 stichting; _____
- in laatstgenoemde vergadering werden de verschenen personen _____
 aangewezen vorenbedoelde statutenwijziging bij notariële akte vast te _____
 leggen; _____
- van het vorenstaande blijkt uit aan deze akte gehechte notulen van _____
 gemelde bestuursvergadering; _____

de statuten van de stichting luidt voortaan als volgt: _____

Naam en zetel _____

Artikel 1 _____

De stichting draagt de naam: **Stichting Patiëntenplatform Living With—
 Hope** en is gevestigd in de gemeente Heemstede. _____

Doel _____

Artikel 2 _____

1. Het doel van de stichting is: _____
 het behartigen van de belangen van-, het verschaffen van informatie _____
 aan- en het organiseren van lotgenotencontacten voor patiënten (en _____
 hun naasten) met (potentiële) kankertumoren in de alvleesklier, de _____
 distale galweg en de twaalfvingerige darm, en bij de papil van Vater, _____
 waaronder neuro-endocriene tumoren en IPNM. _____
2. De stichting heeft niet ten doel het maken van winst. _____
3. De stichting mag geen uitkeringen doen aan haar oprichters of aan hen—
 die deel uitmaken van haar organen noch aan anderen, tenzij wat deze—
 laatsten betreft de uitkeringen een ideële of sociale strekking hebben.—
4. De stichting streeft ernaar een algemeen nut beogende instelling te zijn—
 als bedoeld in artikel 5b Algemene Wet inzake Rijksbelastingen, of een—
 bepaling die daarvoor in de plaats komt. _____
5. De statuten moeten voldoen aan de voorwaarden die 5b Algemene Wet—



inzake Rijksbelastingen, of een bepaling die daarvoor in de plaats komt, - stelt aan als algemeen nut beogende instellingen. _____

Wijze van verwezenlijking van het doel _____

Artikel 3 _____

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

- a. het maken en onderhouden van een digitaal platform met informatie over de ziekten en behandelingen, met als domeinnaam www.livingwithhope.nl; _____
- b. het regelmatig uitgeven van een digitale nieuwsbrief; _____
- c. het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten; _____
- d. het bevorderen van optimale zorg voor- en kwaliteit van leven van de patiëntengroep; _____
- e. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen die de overlevingskans en/of de kwaliteit van leven van de patiëntengroep vergroten; _____
- f. het verhogen van de bekendheid van de stichting door het uitdragen van haar doelstelling en activiteiten; _____
- g. het samenwerken met andere organisaties en personen die ook aan de doelen van de stichting werken, _____

en al hetgeen met het vorenstaande in de ruimste zin verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn. _____

Geldmiddelen _____

Artikel 4 _____

1. De middelen van de stichting worden gevormd door: _____
 - a. bijdragen en subsidies; _____
 - b. erfstellingen, legaten en schenkingen, en _____
 - c. overige baten. _____
2. Erfstellingen mogen slechts onder voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard. _____

Bestuur. Samenstelling _____

Artikel 5 _____

1. a. Het bestuur van de stichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste zeven leden. Slechts natuurlijke personen kunnen bestuurder zijn. _____
 - b. Om de onafhankelijkheid van het bestuur te waarborgen, mogen bestuurders geen directe relatie met elkaar hebben. Hieronder wordt verstaan: _____
 - familieleden tot en met de derde graad; _____
 - gehuwden/geregistreerd partners, en _____
 - samenwoners. _____
 - c. Het aantal bestuursleden wordt - met inachtneming van het in sub a bepaalde - door het bestuur met algemene stemmen vastgesteld. _____
2. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen ook door één persoon worden vervuld. _____
3. Indien er tussen reeds benoemde bestuurders sprake is van een relatie als bedoeld in artikel 5 lid 1 sub b hiervoor genoemd, dan defungeert de _____



langstzittende bestuurder in die relatie. _____

Aartikel 6

1. Bestuurders worden benoemd door het bestuur. _____
2. Een bestuurder heeft zitting voor de tijd van ten hoogste vier (4) jaren. — De bestuurders treden af volgens een door het bestuur op te stellen rooster. Aftredende bestuurders zijn onmiddellijk herbenoembaar, met dien verstande echter dat een door de rechtbank ontslagen bestuurder binnen vijf jaar na dat ontslag niet kan worden herbenoemd. Een periodiek aftredende bestuurder blijft in functie totdat in de benoeming van zijn opvolger is voorzien. Een nieuw benoemde bestuurder neemt ingeval van een tussentijdse benoeming op het rooster van aftreden de plaats in van degene, wiens plaats hij vervult. _____
3. Een persoon ten aanzien van wie een defungeringsgrond vermeld in artikel 7 van toepassing zou zijn indien hij bestuurder was, kan niet tot bestuurder worden benoemd. _____
4. Tijdens het bestaan van ten hoogste één vacature geldt het bestuur als volledig samengesteld, met dien verstande dat het bestuur in geval van meer dan een vacature bevoegd blijft daarin te voorzien. _____
5. Bestuurders ontvangen geen beloning voor verrichte werkzaamheden. — Bestuurders mogen wel een vergoeding ontvangen voor gemaakte kosten. _____

Bestuur: ontstentenis en belet _____

Aartikel 6a

1. Indien een meerderheid van het bestuur niet meer functioneert door ontstentenis of belet kunnen de overige leden een bijzondere bestuursvergadering bijeen roepen. _____
 - a. Deze vergadering kan besluiten nemen zonder dat aan de eisen ten aanzien van oproeping of besluitvorming is voldaan. _____
 - b. Op de vergadering en de besluitvorming zijn overigens alle bepalingen van toepassing. _____
 - c. De vergadering benoemt één of meerdere bestuurders. _____
 - d. De besluitvorming moet in de eerstvolgende bestuursvergadering bekrachtigd worden. _____
2. Indien het voltallige bestuur niet meer functioneert door ontstentenis of belet kan iedere belanghebbende de kantonrechter verzoeken een bijzondere bestuursvergadering bijeen roepen. _____
 - a. De kantonrechter wijst hierbij een tijdelijk bestuur aan. _____
 - b. Deze vergadering kan besluiten nemen zonder dat aan de eisen ten aanzien van oproeping of besluitvorming is voldaan. _____
 - c. Op de vergadering en de besluitvorming zijn overigens alle bepalingen van toepassing. _____
 - d. De vergadering benoemt één of meerdere bestuurders. _____

Defungeren van een bestuurder _____

Aartikel 7

- Onverminderd artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek defungeert een bestuurder:-
- a. door zijn overlijden; _____
 - b. door vrijwillig of periodiek aftreden; _____



- c. doordat zijn faillissement onherroepelijk wordt, hij op enigerlei wijze het vrije beheer over zijn vermogen verliest anders dan ten gevolge van—
aan hem verleende surséance van betaling, doordat hij onder curatele—
wordt gesteld of de schuldsaneringsregeling natuurlijke personen op—
hem van toepassing wordt;—
- d. door ontslag bij een aan hem gerichte, door de overige bestuurders—
gezamenlijk ondertekende, verklaring.—

Bestuur. Taken

Artikel 8

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuurders zich naar het belang van de—
stichting. Het bestuur moet steeds handelen in overeenstemming met—
de voorwaarden als bedoeld in artikel 2 lid 5.—
Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van—
overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van—
registergoederen en 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.—
2. Het bestuur is bevoegd reglementen vast te stellen met betrekking tot—
door het bestuur te bepalen onderwerpen; artikel 13 lid 1 tweede zin is—
alsdan van overeenkomstige toepassing. Bepalingen in deze—
reglementen in strijd met de statuten zijn nietig.—

Bestuur. Organisatie

Artikel 9

1. Bestuursvergaderingen worden ten minste twee (2) maal per jaar—
gehouden en voorts zo dikwijls een bestuurder het verlangt.—
De oproeping geschiedt door de secretaris van het bestuur of door de—
bestuurder die het houden van de vergadering heeft verlangd, door—
middel van brieven of langs elektronische weg toegezonden leesbare en-
reproduceerbare berichten, verzonden aan iedere andere bestuurder. Zij
vermelden plaats en tijdstip van de vergadering en de in de vergadering
te behandelen onderwerpen.—
De termijn van oproeping bedraagt ten minste tien (10) dagen, de dag—
van de oproeping en die van de vergadering niet meegerekend.—
Bestuursvergaderingen kunnen ook door middel van een elektronisch—
communicatiemiddel worden gehouden, mits alle deelnemende—
bestuurders gelijktijdig met elkaar kunnen communiceren.—
2. De bestuursvergaderingen worden voorgezeten door de voorzitter van—
het bestuur, die echter bevoegd is een andere bestuurder met het—
voorzitterschap te belasten.—
Bij afwezigheid van de voorzitter van het bestuur, zonder dat hij een—
ander met het voorzitterschap heeft belast, zal de bestuursvergadering—
worden voorgezeten door een ter vergadering daartoe aangewezen—
bestuurder.—
De secretaris van het bestuur houdt de notulen van de—
bestuursvergaderingen. Bij afwezigheid van de secretaris van het—



- bestuur wijst het bestuur een van de bestuurders als secretaris aan, die de notulen van de vergadering houdt.
3. Geldige besluiten kunnen slechts worden genomen indien ten minste de meerderheid van de bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is en alle bestuurders, met inachtneming van het hiervoor bepaalde, zijn opgeroepen. Indien de voorschriften omtrent de oproeping niet in acht zijn genomen, kunnen niettemin geldige besluiten worden genomen met algemene stemmen in een bestuursvergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn, alles onverminderd lid 7. Een bestuurder kan zich ter vergadering door een schriftelijk gevolmachtigde medebestuurder doen vertegenwoordigen; aan de eis van schriftelijkheid van de volmacht wordt voldaan indien de volmacht elektronisch is vastgelegd.
 4. Iedere bestuurder heeft in een bestuursvergadering recht op het uitbrengen van één stem.
 5. Het bestuur besluit bij volstreekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen, tenzij deze statuten anders bepalen. Bij staking van stemmen in een bestuursvergadering komt geen besluit tot stand.
 6. Een bestuurder neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming van het bestuur als hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting. Wanneer hierdoor geen bestuursbesluit kan worden genomen, wordt het besluit genomen door het bestuur onder schriftelijke vastlegging van de overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen.
 7. De notulen van een vergadering worden vastgesteld en ten blijke daarvan getekend door de voorzitter en de secretaris van de desbetreffende vergadering dan wel vastgesteld door een volgende vergadering en alsdan ten blijke van vaststelling door de voorzitter en de secretaris van die volgende vergadering ondertekend.
 8. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits dit schriftelijk of op leesbare en reproduceerbare wijze langs elektronische weg geschiedt en alle bestuurders zich ten gunste van het desbetreffende voorstel uitspreken. De bescheiden waaruit van het nemen van een zodanig besluit blijkt, worden bij het notulenregister bewaard.

Vertegenwoordiging

Artikel 10

1. De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende bestuurders.
2. Het bestuur kan besluiten tot het verlenen van een volmacht aan één of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

Administrateur

Artikel 11

Het bestuur kan één of meer personen benoemen, die het de titel van



administrateur of een andere titel kan toekennen.
Aan deze personen – al dan niet in dienst van de stichting – kan procuratie worden verleend.

Boekjaar, balans en staat van baten en lasten

Artikel 12

1. Het boekjaar is het kalenderjaar.
2. 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.
3. Onverminderd het in de wet bepaalde is het bestuur verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting op te maken en op papier te stellen.
4. Het bestuur is bevoegd een deskundige te benoemen teneinde de in lid 3 bedoelde balans en staat van baten en lasten te controleren.
5. Het bestuur is verplicht de in dit artikel bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers zeven jaren lang te bewaren.
6. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en volledige weergave van de gegevens en deze gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Statuten- en reglementswijziging

Artikel 13

1. Het bestuur is bevoegd deze statuten en eventuele reglementen te wijzigen.
Het besluit daartoe kan slechts worden genomen in een vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn.
2. Indien in een vergadering geen besluiten kunnen worden genomen zoals bedoeld in het vorige lid, daar niet voldaan is aan het aldaar beschreven quorumvereiste, wordt een tweede vergadering bijeengeroepen. Is in die vergadering het vereiste aantal bestuursleden weer niet aanwezig, dan kunnen in die vergadering over de voorstellen waaromtrent wegens het ontbreken van het quorum in de eerste vergadering geen beslissingen kon worden genomen, besluiten zoals bedoeld in het vorige lid worden genomen met een volstreekte meerderheid.
3. Voor de totstandkoming van een statutenwijziging is een notariële akte vereist.
Iedere bestuurder afzonderlijk is gerechtigd zodanige akte te verlijden.

Ontbinding

Artikel 14

Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden.
Het besluit daartoe kan slechts worden genomen op de wijze als in lid 1 van



artikel 13 is bepaald. _____

Vereffening _____

Artikel 15 _____

1. De vereffening geschiedt door het bestuur. _____
2. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van de statuten zoveel mogelijk van kracht. _____
3. Indien het bestuur besluit tot ontbinding, wordt tevens de bestemming van het batig liquidatiesaldo vastgesteld. Het batig liquidatiesaldo wordt besteed ten behoeve van een instelling als bedoeld in artikel 5b van de Algemene wet inzake rijksbelastingen met een soortgelijke doelstelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft. _____
4. Nadat de stichting is opgehouden te bestaan blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de stichting gedurende zeven jaar berusten onder degene, die daartoe door het bestuur is aangewezen. _____

Waarvan akte, _____
 in minuut verleden te Almere, ten tijde in het hoofd van deze akte vermeld.-
 Na zakelijke opgave van- en toelichting op de inhoud van deze akte aan de mij bekende verschenen personen, hebben dezen eenparig verklaard van de inhoud van deze akte kennis te hebben genomen en met beperkte voorlezing daarvan in te stemmen;
 na beperkte voorlezing is deze akte ondertekend door de verschenen personen en mij, notaris.

(Volgt ondertekening)

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT:

