

DOORLOPENDE TEKST

van de statuten van Stichting Isis wil leven!

per d.d. 9 november 2020
voor mr. E. de Poel-Mulder, notaris te Midden-Groningen

Naam en Zetel

Artikel 1

1. De stichting draagt de naam: **Stichting Isis wil leven!**
2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Veendam.

Doel

Artikel 2

De stichting heeft ten doel:

- a. het inzamelen van geld voor de benodigde behandelingen aan de erfelijke --
bindweefselziekte (syndroom van Ehlers-Danlos) van Isis [REDACTED] ----
Jansingh, geboren te Groningen op [REDACTED] -----
[REDACTED] in binnen- en buitenland, inclusief kosten voor benodigde -----
mantelzorger(s), hulpmiddelen die niet elders vergoed kunnen worden, ----
vervoer en verblijf; -----
- b. het leveren van een bijdrage aan de informatievoorziening; aan patiënten, -
families van patiënten en de omgeving van patiënten ten aanzien van deze ----
aandoening, de behandelwijzen, de ontwikkeling van behandelingen, de ----
behandelende artsen en de impact die deze aandoeningen hebben, zodat ---
kinderen die aan het syndroom van Ehlers-Danlos lijden tijdig en adequaat -
geholpen casu quo behandeld kunnen worden; -----
- c. het ondersteunen van families met kinderen door ze te informeren, in -----
contact te brengen met specialistische artsen, in contact te brengen met de
patiëntenvereniging, in contact te brengen met lotgenoten en hen te -----
ondersteunen; -----
- d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de
ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn; -----
- e. zonodig geldt voormelde onder a. ook nog voor haar moeder Chantal Jonk,
geboren te [REDACTED] op [REDACTED]
[REDACTED]. -----

Geldmiddelen

Artikel 3

De geldmiddelen van de stichting worden gevormd door: -----

- a. donaties en vaste bijdragen; -----
- b. subsidies en fondsen; -----
- c. schenkingen, legaten en erfstellingen; -----
- d. alle overige bijdragen, baten en inkomsten. -----

Bestuur: samenstelling, wijze van benoemen

Artikel 4

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste twee en ten hoogste vijf
natuurlijke personen. -----
2. De bestuurders worden benoemd en geschorst door het bestuur. In -----
vacatures moet zo spoedig mogelijk worden voorzien. Het bestuur kiest uit -
zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De -----
functies van secretaris en penningmeester kunnen door één persoon worden
vervuld. -----
3. De bestuurders worden benoemd voor onbepaalde tijd. -----
4. Ingeval van één of meer vacatures in het bestuur behoudt het bestuur zijn -

- bevoegdheden. -----
5. De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. -----
Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van --
hun functie gemaakte kosten. -----

Bestuur: taak en bevoegdheden-----

Artikel 5-----

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. -----
2. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van -----
overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van -----
registergoederen, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen
van alle in functie zijnde bestuurders. -----
3. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten 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, tenzij het besluit
wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde -----
bestuurders. -----
4. Erfstellingen mogen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving ----
worden aanvaard. -----

Bestuur: vergaderingen-----

Artikel 6-----

1. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Nederland op de ---
plaats als bij de oproeping is bepaald. -----
2. Jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar wordt een -----
vergadering van het bestuur (de jaarvergadering) gehouden, waar in elk ---
geval aan de orde komt de vaststelling van de balans en de staat van baten
en lasten. Daarnaast wordt elk kwartaal nog tenminste één vergadering ----
gehouden. -----
3. Voorts worden vergaderingen gehouden, wanneer één van de bestuurders -
daartoe de oproeping doet. -----
4. De oproeping tot een vergadering geschiedt ten minste zeven dagen -----
tevorens, de dag van de oproeping en die van de vergadering niet -----
meegerekend, door middel van een oproepingsbrief. -----
5. Een oproepingsbrief vermeldt, behalve plaats en tijdstip van de vergadering,
de te behandelen onderwerpen. -----
6. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter. Indien deze afwezig is -
voorzien de aanwezige bestuurders in de leiding van de vergadering. Tot dat
moment wordt de vergadering geleid door de in leeftijd oudste aanwezige --
bestuurder. -----
7. De secretaris notuleert de vergadering. Bij afwezigheid van de secretaris ---
wordt de notulist aangewezen door degene die de vergadering leidt. De ----
notulen worden vastgesteld en getekend door degenen, die in de -----
vergadering als voorzitter en notulist hebben gefungeerd. De notulen worden
vervolgens bewaard door de secretaris. -----
8. Toegang tot de vergaderingen van het bestuur hebben de in functie zijnde -
bestuurders en degenen die daartoe door het bestuur zijn uitgenodigd. -----

Bestuur: besluitvorming-----

Artikel 7-----

1. Het bestuur kan in een vergadering alleen besluiten nemen indien de -----
meerderheid van de in functie zijnde bestuurders aanwezig of -----
vertegenwoordigd is. -----
Een bestuurder kan zich in een vergadering door een andere bestuurder ----
laten vertegenwoordigen nadat een schriftelijke, ter beoordeling van de ----
voorzitter van de vergadering voldoende, volmacht is afgegeven. Een -----
bestuurder kan daarbij slechts voor één andere bestuurder als -----
gevolmachtigde optreden. Is in een vergadering niet de meerderheid van de
in functie zijnde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd dan wordt een -

tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering. In deze tweede vergadering kan ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders ----- worden besloten omtrent de onderwerpen welke op de eerste vergadering op de agenda waren geplaatst. Bij de oproeping tot de tweede vergadering ---- moet worden vermeld dat en waarom een besluit kan worden genomen ---- ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders. -----

2. Zolang in een vergadering alle in functie zijnde bestuurders aanwezig zijn, - kunnen geldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende - onderwerpen, mits met algemene stemmen, ook al zijn de door de statuten gegeven voorschriften voor het oproepen en houden van vergaderingen niet in acht genomen. -----
3. Het bestuur kan met algemene stemmen ook buiten vergadering besluiten - nemen. Van een aldus genomen besluit wordt door de secretaris een relaas opgemaakt, dat na medeondertekening door de voorzitter als notulen wordt bewaard. -----
4. Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. ----- Voor zover deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden -- bestuursbesluiten genomen met volstrekte meerderheid van de geldig ----- uitgebrachte stemmen. -----
5. Alle stemmingen in een vergadering geschieden mondeling, tenzij één of --- meer bestuurders vóór de stemming een schriftelijke stemming verlangen. - Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes. -----
6. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. -----
7. In alle geschillen omtrent stemmingen beslist de voorzitter van de ----- vergadering. -----

Bestuur: defungeren-----

Artikel 8-----

Een bestuurder defungeert: -----

- a. door zijn overlijden; -----
- b. door het verlies van het vrije beheer over zijn vermogen; -----
- c. door zijn aftreden (al dan niet volgens het in artikel 4 bedoelde rooster van aftreden); -----
- d. door ontslag hem verleend door de gezamenlijke overige bestuurders; -----
- e. door ontslag op grond van artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek. -----

Vertegenwoordiging-----

Artikel 9-----

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting. -----
2. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende bestuurders. -----
3. Tegen een handelen in strijd met artikel 5 leden 2 en 3 kan tegen derden -- beroep worden gedaan. -----
4. Het bestuur kan volmacht verlenen aan één of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te ----- vertegenwoordigen. -----

Boekjaar en jaarstukken-----

Artikel 10-----

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan 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 daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend. -----
3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het ---- boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting te ---- maken, op papier te stellen en vast te stellen. -----

4. De jaarstukken als in het vorige lid bedoeld worden door het bestuur ----- vastgesteld en ten blijke daarvan door alle bestuursleden ondertekend. ----- Indien een handtekening ontbreekt wordt de reden daarvan op het ----- desbetreffende stuk vermeld. Het bestuur is bevoegd van de jaarstukken --- een accountantrapport te doen opmaken. -----
5. De vaststelling déchargeert de penningmeester, behalve voor hetgeen niet - uit de boeken blijkt. -----
6. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, ----- bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren.
7. 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 der gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd - leesbaar kunnen worden gemaakt. -----
8. Jaarlijks, zo mogelijk vóór de afloop van het lopende boekjaar doch uiterlijk een maand na het begin van het nieuwe boekjaar stelt het bestuur de ----- begroting met betrekking tot het nieuwe boekjaar vast. -----

Reglement-----

Artikel 11-----

1. Het bestuur is bevoegd een reglement vast te stellen, waarin die ----- onderwerpen worden geregeld, die naar het oordeel van het bestuur ----- (nadere) regeling behoeven. -----
2. Het reglement mag niet met de wet of deze statuten in strijd zijn. -----
3. Het bestuur is bevoegd het reglement te wijzigen of te beëindigen. -----
4. Op de vaststelling, wijziging en beëindiging van het reglement is het ----- bepaalde in artikel 12 leden 1 en 2 van toepassing.-----

Statutenwijziging-----

Artikel 12-----

1. Het bestuur is bevoegd deze statuten te wijzigen. Het besluit daartoe moet worden genomen met een meerderheid van tenminste drie/vierde van de -- geldig uitgebrachte stemmen in een vergadering, waarin tenminste ----- twee/derde gedeelte van alle bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd - zijn, zonder dat in het bestuur enige vacature bestaat. -----
2. Indien in een vergadering als in het vorige lid bedoeld het vereiste aantal -- bestuursleden niet aanwezig of vertegenwoordigd is, kan binnen een maand doch niet binnen veertien dagen daarna, een tweede vergadering worden -- gehouden, waarin over het desbetreffende onderwerp, ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuursleden, kan worden besloten, mits met een meerderheid van tenminste drie/vierde van de geldig uitgebrachte stemmen. -----
3. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand ----- komen. Iedere bestuurder afzonderlijk is bevoegd de desbetreffende akte te verlijden. -----
4. De bestuurders zijn verplicht een authentiek afschrift van de wijziging en de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het handelsregister. -----

Ontbinding en vereffening-----

Artikel 13-----

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden.-----
2. Op het besluit van het bestuur tot ontbinding is het bepaalde in artikel 12 -- leden 1 en 2 van overeenkomstige toepassing.-----
3. Indien het bestuur besluit tot ontbinding wordt tevens de bestemming van - het liquidatiesaldo vastgesteld. In andere gevallen van ontbinding wordt de bestemming van het liquidatiesaldo door de vereffenaars vastgesteld. In elk geval zal het liquidatiesaldo moeten worden besteed ten behoeve van een -- algemeen nut beogende instelling met een soortgelijke doelstelling of ten -- behoeve van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg -----

- uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft. -----
4. Na ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders, tenzij bij het -- besluit tot ontbinding anderen tot vereffenaars zijn aangewezen. -----
 5. Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de ----- ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van de door de vereffenaars aangewezen persoon. -----
 6. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1, Boek 2 van het - Burgerlijk Wetboek van toepassing. -----

Commissies -----

Artikel 14 -----

Het bestuur is bevoegd een of meer commissies in te stellen, waarvan de taken en bevoegdheden alsdan zullen worden vastgesteld bij huishoudelijk reglement -

Raad van Advies -----

Artikel 15 -----

Het bestuur kan een raad van advies instellen, die alsdan in ieder geval tot taak zal hebben het bestuur gevraagd en ongevraagd te adviseren. -----

De verdere taken en bevoegdheden zullen dan als bij huishoudelijk reglement -- worden vastgesteld. -----

Directeur -----

Artikel 16 -----

1. Het bestuur kan een directeur benoemen en deze belasten met de dagelijkse gang van zaken van de stichting. -----
2. Indien een directeur is benoemd kan deze door het bestuur met ----- inachtneming van de daartoe strekkende wettelijke bepalingen worden ontslagen. -----
3. De directeur heeft in de vergaderingen van het bestuur een adviserende ---- stem. -----

Slotbepalingen-----

Artikel 17 -----

1. In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur. -----
2. Onder schriftelijk wordt in deze statuten verstaan elk via de gangbare ----- communicatiekanalen overgebracht bericht, waarvan uit geschrift blijkt. -----

Overgangsbepaling -----

Artikel 18 -----

Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op één en dertig december ----- tweeduizend twintig. -----