

1994

OPRICHTING VERENIGING

Nr. 97

Heden, zes mei negentienhonderdvierennegentig, verschenen voor mij, Mr Jan Herman Röbbken Eenhuis, notaris te Maarssen:

1. de heer CORNELIS MARIA MEINDERS, zonder beroep, wonende Fazantenkamp 839, 3607 EC Maarssen, geboren te Haarlem op elf juli negentienhonderdvijfendertig, gehuwd;
2. mevrouw CATHARINA MARIA MEINDERS, zonder beroep, wonende Duivenkamp 36, 3607 AB Maarssen, geboren te Haarlem op veertien juni negentienhonderdtweeëntwintig, gehuwd met de heer Frank Steenhuizen, ten deze handelende als respectievelijk voorzitter en secretaris van de te Maarssen gevestigde vereniging: **AUTOSOMAAL DOMINANT CEREBELLAIRE ATAXIE VERENIGING NEDERLAND.**

De comparanten verklaarden:

- dat op vijftwintig maart negentienhonderdvierennegentig op rechtsgeldige wijze is besloten een vereniging op te richten en de statuten daarvan vast te stellen en te doen opnemen in een notariële akte;
- dat zij zijn aangewezen van deze vaststelling bij notariële akte te doen blijken.

Ter uitvoering van het vorenstaande verklaarden de comparanten thans op te richten na te noemen vereniging en daarvoor vast te stellen de navolgende

S T A T U T E N.

NAAM EN ZETEL.

ARTIKEL 1.

De vereniging draagt de naam: Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxie Vereniging Nederland, verkort: AVN.

Zij heeft haar zetel te Maarssen.

DUUR.

ARTIKEL 2.

Zij is opgericht op vijftwintig maart -negentienhonderdvierennegentig en thans aangegaan voor onbepaalde tijd.

Zij is ingeschreven in het verenigingsregister dat gehouden wordt bij de Kamer van Koophandel en Fabrieken te Utrecht.

DOEL.

ARTIKEL 3.

1. De vereniging heeft ten doel: naambekendheid, informatieverstrekking, lotgenotencontact en wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van patiënten die lijden aan Autosomaal Dominant Cerebellaire Ataxieën (hierna: ADCA).
2. De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door: het verspreiden van voorlichtings- en informatiemateriaal, uitwisseling van persoonlijke ervaringen door middel van bijvoorbeeld contactdagen en een nieuwsbrief, het stimuleren van en medewerking verlenen aan wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van genoemde patiënten.

GELDMIDDELEN.

ARTIKEL 4.

De geldmiddelen van de vereniging worden verkregen uit:

- a. de gelden en goederen die door de activiteiten van de leden voor haar zijn verkregen;
- b. de bijdragen van de leden en anderen;
- c. subsidies, schenking, legaat en erfstelling;
- d. alle andere wettige baten.

Erfstellingen mogen slechts aanvaard worden onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

LEDEN .

ARTIKEL 5.

1. Leden van de vereniging kunnen zijn: dragers van en patiënten met ADCA en hun gezinsleden, huisartsen, specialisten, instellingen in de zorgsector, onderzoekers en belangstellenden.
2. Het bestuur houdt een register waarin de namen en adressen van alle leden zijn opgenomen.
3. Ereleden zijn zij, die op voorstel van het bestuur of drie leden door de algemene vergadering op grond van hun bijzondere verdiensten voor de vereniging, als zodanig zijn benoemd.

BEGUNSTIGERS.

ARTIKEL 6.

1. Begunstigers zijn zij, die zich bereid verklaard hebben de vereniging financieel te steunen met een door de algemene vergadering vast te stellen minimum-bijdrage.
2. Begunstigers hebben geen andere rechten en verplichtingen dan die, welke hun bij of krachtens de statuten zijn toegekend en opgelegd

TOELATING.

ARTIKEL 7.

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 8.

1. Het lidmaatschap eindigt:
 - a. door het overlijden van het lid;
 - b. door opzegging door het lid;
 - c. door opzegging namens de vereniging. Deze kan, 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, alsook wanneer redelijkerwijs van de vereniging niet gevergd 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 der vereniging handelt, of de vereniging op onredelijke wijze benadeelt.
2. Opzegging namens 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 verplichtingen van de leden van geldelijke aard 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 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.
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 VAN BEGUNSTIGERS.

ARTIKEL 9.

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 namens de vereniging geschiedt door het bestuur.

JAARLIJKSE BIJDRAGEN

ARTIKEL 10.

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

RECHTEN BEGUNSTIGERS.

ARTIKEL 11.

Behalve de overige rechten die aan begunstigers bij of krachtens deze statuten worden toegekend hebben zij het recht de door de vereniging voor haar leden georganiseerde evenementen met een niet-huishoudelijk karakter bij te wonen.

BESTUUR.

ARTIKEL 12.

1. Het bestuur bestaat uit tenminste drie personen, die door de algemene vergadering worden benoemd.
De benoeming geschiedt uit de leden.
De voorzitter wordt in functie benoemd.
2. De benoeming van bestuursleden geschiedt uit een of meer bindende voordrachten, behoudens het bepaalde in lid 3. Tot het opmaken van zulk een voordracht zijn bevoegd zowel het bestuur als tien leden.
De voordracht van het bestuur wordt bij de oproeping voor de vergadering meegedeeld. Een voordracht door tien of meer leden moet vóór de aanvang van de vergadering schriftelijk bij het bestuur worden ingediend.
3. Aan elke voordracht kan het bindend karakter worden ontnomen door een met tenminste twee/derde van de uitgebrachte stemmen genomen besluit van de algemene vergadering, genomen in een vergadering waarin tenminste twee/derde van de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd is.
4. 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.
5. Indien er meer dan één bindende voordracht is, geschiedt de benoeming uit die voordrachten.

EINDE BESTUURSLIDMAATSCHAP - PERIODIEK LIDMAATSCHAP - SCHORSING.

ARTIKEL 13.

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 schriftelijk bedanken;
 - b. door het verlies van de handelingsbekwaamheid;
 - c. door overlijden.

BESTUURSFUNCTIES - BESLUITVORMING VAN HET BESTUUR.

ARTIKEL 14.

1. Het bestuur wijst uit zijn midden een secretaris en een penningmeester aan, die tezamen met de voorzitter het dagelijks bestuur vormen.
2. Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris notulen opgemaakt, die door de voorzitter en de secretaris worden vastgesteld en ondertekend.
In afwijking van hetgeen de wet dienaangaande bepaalt, is het oordeel van de voorzitter omtrent de totstandkoming en de inhoud van een besluit niet beslissend.

3. Het bestuur kan slechts besluiten nemen, indien de meerderheid van de bestuursleden aanwezig of rechtsgeldig vertegenwoordigd is.
Ieder bestuurslid heeft één stem.
4. Het bestuur besluit met gewone meerderheid van stemmen. Alle stemmingen geschieden mondeling, tenzij één der bestuursleden schriftelijke stemming verlangt.
Bij staking van stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen.

BESTUURSTAAK - VERTEGENWOORDIGING.

ARTIKEL 15.

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 tot het sluiten van overeenkomsten tot het kopen, vervreemden of bezwaren van registergoederen, het sluiten van overeenkomsten waarbij de vereniging zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidsstelling voor een schuld van een derde verbindt. Op het ontbreken van deze goedkeuring kan door en tegen derden geen beroep worden gedaan.
5. De vereniging wordt in en buiten rechte vertegenwoordigd door het bestuur alsmede door de voorzitter en secretaris tezamen.

JAARVERSLAG - REKENING EN VERANTWOORDING.

ARTIKEL 16.

1. Het verenigingsjaar loopt van één januari tot en met één 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, zijn jaarverslag uit en doet, onder overlegging van een balans en een staat van baten en lasten, rekening en verantwoording over zijn in het afgelopen boekjaar gevoerd bestuur. Na verloop van de termijn kan ieder lid deze rekening en verantwoording in rechte van het bestuur vorderen. Goedkeuring van het verslag strekt het bestuur tot décharge.
4. De algemene vergadering benoemt jaarlijks uit de leden een commissie van tenminste twee personen, die geen deel mogen uitmaken van het bestuur. De commissie onderzoekt de rekening en verantwoording van het bestuur en brengt aan de algemene vergadering verslag van haar bevindingen uit.
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 vertonen en inzage van de boeken en bescheiden der 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, tien jaren lang te bewaren.

ALGEMENE VERGADERINGEN.

ARTIKEL 17.

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 16 met het verslag van de aldaar bedoelde commissie;
 - b. de benoeming van de in artikel 16 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 tenminste een zodanig aantal leden als bevoegd is tot het uitbrengen van één/tiende gedeelte der 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 21 of bij advertentie in tenminste een ter plaatse waar de vereniging gevestigd is veel gelezen dag- of weekblad.

TOEGANG EN STEMRECHT.

ARTIKEL 18.

1. Toegang tot de algemene vergadering hebben alle leden van de vereniging en alle begunstigers, met inachtneming van het bepaalde in artikel 11. Geen toegang hebben geschorste leden 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 één stem.
4. Een lid kan zijn stem door een schriftelijk daartoe gemachtigd ander lid uitbrengen.

VOORZITTERSCHAP - NOTULEN.

ARTIKEL 19.

1. De algemene vergaderingen worden geleid door de voorzitter van de vereniging of zijn plaatsvervanger.
Ontbreken de voorzitter en zijn plaatsvervanger, dan treedt één der 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.
2. Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris of een ander door de voorzitter daartoe aangewezen persoon notulen gemaakt, die door de voorzitter en de notulist worden vastgesteld en ondertekend. Zij, die de vergadering bijeenroepen kunnen een notarieel proces-verbaal van het verhandelde doen opmaken.
De inhoud van de notulen of van het proces-verbaal wordt ter kennis van de leden gebracht

BESLUITVORMING VAN DE ALGEMENE VERGADERING.

ARTIKEL 20.

1. Het ter algemene vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter dat door de vergadering een besluit is genomen is beslissend. Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit voorzover gestemd werd over een niet-schriftelijk vastgelegd voorstel.
2. Wordt echter onmiddellijk na het uitspreken van het in -het eerste lid bedoelde oordeel de juistheid daarvan -betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats, wanneer de meerderheid der 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. Voorzover de statuten of de wet niet anders bepalen, worden alle besluiten van de algemene vergadering genomen met volstrekke meerderheid van de uitgebrachte stemmen.
4. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht.
5. Indien bij een verkiezing van personen niemand de volstrekke meerderheid heeft verkregen, heeft een tweede stemming, of ingeval van een bindende voordracht, een tweede stemming tussen de voorgedragen kandidaten, plaats.

Heeft alsdan weder niemand de volstrekte meerderheid verkregen, vinden herstemmingen plaats, totdat hetzij één persoon de volstrekte meerderheid heeft verkregen, hetzij tussen twee personen is gestemd en de stemmen staken. Bij gemelde herstemming (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 één 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, tenzij de voorzitter een schriftelijke stemming gewenst acht of één der stemgerechtigden zulks vóór de stemming verlangt.
Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes. Besluitvorming bij acclamatie is mogelijk, tenzij een stemgerechtigde hoofdelijke stemming verlangt.
8. Een éénstemmig 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 vergaderingen of een daarmee verband houdende formaliteit niet in acht genomen.

BIJENROEPING ALGEMENE VERGADERING.

ARTIKEL 21.

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 5. De termijn voor de oproeping bedraagt tenminste zeven dagen.
2. Bij de oproeping worden de te behandelen onderwerpen vermeld, onverminderd het bepaalde in artikel 22.

STATUTENWIJZIGING.

ARTIKEL 22.

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 wijzigingen 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 tenminste vijf dagen vóór 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 tenminste twee/derde van de uitgebrachte stemmen, in een vergadering waarin tenminste twee/derde van de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd is. Is niet twee/derde van de leden tegenwoordig of vertegenwoordigd, dan wordt binnen vier weken daarna een tweede vergadering bijeengeroepen en gehouden, 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 tenminste twee/derde 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.

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. Het batig saldo na vereffening vervalt aan een door de leden die ten tijde van het besluit tot ontbinding lid waren, aan te wijzen instelling van algemeen nut

HUISHOUELIJK REGLEMENT.

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.

De comparanten zijn mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE IN MINUUT is verleden te Maarssen op de datum in het hoofd dezer akte vermeld. Na zakelijke opgave van de inhoud van deze akte aan de verschenen personen hebben dezen eenparig verklaard van de inhoud van deze akte te hebben kennisgenomen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs -te stellen.

Vervolgens is deze akte na beperkte voorlezing door comparanten en mij, notaris, ondertekend.

(getekend): C.M.Meinders; C.M.Steenhuizen-Meinders;

J.H.R.Eenhuis.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT