

Van Rhijn notarissen te Zeist

STATUTENWIJZIGING STICHTING

Heden, tweeëntwintig mei tweeduizend achttien, _____
 verscheen voor mij, _____

mr Maria Margaretha Elings-van Hooidonk, _____
 notaris met plaats van vestiging Zeist: _____

mevrouw Hendrika Vlaanderen, werkzaam en te dezen woonplaats kiezende te:
 3701 AB Zeist, 2e Dorpsstraat 58, geboren te Scherpenzeel op dertien januari –
 negentienhonderddrieënzeventig, te dezen handelend als schriftelijk _____
 gevolmachtigde van: _____

1. de heer Georgios PALIOURAS, geboren te Attiki, Griekenland op veertien –
 oktober negentienhonderdzeventig, wonende te 15344 Gerakas, Attiki, _____
 Griekenland, Tilou 4, geïdentificeerd aan de hand van nationaal paspoort –
 nummer AN2534759, afgegeven door A.E.A.-N.P.C. (Griekenland) op _____
 vierentwintig augustus tweeduizend zestien _____
2. mevrouw Maria Josepha Franciska VERBEEK, geboren te Bergen op Zoom
 op twintig februari negentienhonderdachtenzestig, wonende te 4614 HC _____
 Bergen op Zoom, Warmoesdreef 10, geïdentificeerd aan de hand van _____
 Nederlands paspoort nummer NS694HLo0, afgegeven te Bergen op Zoom
 op vijftwintig april tweeduizend zeventien, _____
3. de heer Mark STEINHAEUER, geboren te Apeldoorn op vier februari _____
 negentienhonderdzevenenzestig, wonende te 7313 GA Apeldoorn, _____
 Callunalaan 5, geïdentificeerd aan de hand van nationaal paspoort nummer
 BFDK36L78, afgegeven te Apeldoorn op twintig augustus tweeduizend _____
 vijftien, _____

bij het verlenen van de volmacht handelende als het gezamenlijk bevoegd _____
 bestuur van de stichting: **STICHTING UPPMD DATA FOUNDATION**, _____
 statutair gevestigd te Zeist en kantoorhoudende te 4614 HC Bergen op Zoom, –
 Warmoesdreef 10, ingeschreven in het handelsregister onder nummer _____
 64601188, _____

hierna te noemen: **de stichting**. _____

- ./ De comparante, handelend als gemeld, verklaarde dat het bestuur van de _____
 stichting in haar vergadering van acht maart tweeduizend achttien heeft _____
 besloten tot wijziging van de statuten, blijkende van dit besluit uit een aan deze
 akte gehecht uittreksel van de notulen van die vergadering. _____

Ter uitvoering van gemeld besluit verklaarde de comparante, handelend als _____
 vermeld, de statuten van de stichting te wijzigen en opnieuw vast te stellen, _____
 zodat zij komen te luiden als volgt: _____

NAAM EN ZETEL _____

Artikel 1. _____

1. De stichting draagt de naam: _____
STICHTING DUCHENNE DATA FOUNDATION. _____
2. De stichting is gevestigd te Zeist, Nederland. _____

DOEL**Artikel 2.**

1. De stichting heeft tot doel:
 - wereldwijde samenwerking tussen Duchenne Ouderorganisaties teneinde – het begrip over het verloop van het ziekteproces, het effect van –
 - behandelingsmethoden, de behoeften en voorkeuren en alle verdere –
 - aspecten te verbeteren van al diegenen die worden getroffen door –
 - Duchenne muscular dystrophy (DMD en BMD).
2. De stichting zet zich voor de uitvoering van haar taak in het bijzonder in – voor de volgende doelen:
 - a. het verzamelen van data van PROs, PROMs, PMR etcetera, in een data- verzamel hub;
 - b. het integreren van wereldwijde informatiebronnen voor DMD, zoals – databanken, biobanken, en registers, in één toegankelijke omgeving; –
 - c. het verschaffen van degelijke en veilige informatie aan ouders, – behandelaren, zorgverleners en andere betrokkenen; –
 - d. het bevorderen en ondersteunen van onderzoek; –
 - e. het ontwikkelen van middelen om beter gebruik te kunnen maken van – bestaande informatie. –

BESTUUR**Artikel 3.**

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit tenminste drie natuurlijke – personen, waarvan het eerste bestuur bij deze akte zal worden benoemd. – Het aantal wordt vastgesteld door het bestuur. –
2. De bestuursleden worden door het bestuur voor een periode van drie jaar – benoemd; zij zijn terstond herkiesbaar. –

Artikel 4

De functies van de bestuursleden, waaronder die van voorzitter, secretaris, – penningmeester, en van de plaatsvervangers, worden door het bestuur – verdeeld. –

BESTUURSTAAK EN VERTEGENWOORDIGING**Artikel 5.**

1. Het bestuur is belast met de leiding van de stichting. –
2. Het bestuur is bevoegd tot het sluiten van alle overeenkomsten hoe ook – genaamd. –

Artikel 6.

De stichting wordt vertegenwoordigd door het bestuur. –

BESTUURSVERGADERINGEN**Artikel 7.**

1. De bestuursvergaderingen worden gehouden zo vaak de voorzitter, dan wel twee bestuursleden zulks nodig achten. –
2. Het bestuur beslist met meerderheid van stemmen in een vergadering – waarin tenminste twee/derde van het aantal bestuursleden aanwezig is. –
3. Het bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle –

bestuursleden zich voor het betreffende voorstel verklaren. _____

EINDE VAN HET BESTUURSLIDMAATSCHAP

Artikel 8.

Het bestuurslidmaatschap eindigt: _____

- a. door het verstrijken van de zittingsduur; _____
- b. door bedanken; _____
- c. door ontslag krachtens besluit van het bestuur. _____

STICHTINGSJAAR - JAARVERSLAG, REKENING EN VERANTWOORDING

Artikel 9.

1. Het stichtingsjaar loopt van één januari tot en met éénendertig december. —
2. Binnen zes maanden na afloop van het stichtingsjaar brengt het bestuur op een 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 gevoerde bestuur. _____
3. Goedkeuring door het bestuur van de rekening en verantwoording strekt de penningmeester tot décharge. _____

GELDMIDDELEN

Artikel 10.

De geldmiddelen van de stichting worden verkregen uit contributies van de leden, bijdragen van begunstigers, erfstellingen, legaten, schenkingen, subsidies, andere bijdragen en opbrengsten uit vermogen. _____

HUISHOUELIJK REGLEMENT

Artikel 11.

Het bestuur stelt een huishoudelijk reglement vast dat geen bepalingen mag bevatten, die in strijd zijn met deze statuten, en waarin regelingen worden getroffen die naar de mening van het bestuur noodzakelijk of gewenst zijn. _____

STATUTENWIJZIGING

Artikel 12

1. Wijziging van deze statuten kan slechts plaatsvinden door een besluit van het bestuur, waartoe is opgeroepen met de mededeling, dat aldaar wijzigingen van de statuten worden voorgesteld. _____
2. Een besluit tot statutenwijziging behoeft tenminste drie/vierde meerderheid van het aantal uitgebrachte geldige stemmen. _____

ONTBINDING

Artikel 13

1. Tot ontbinding van de stichting kan worden besloten door het bestuur. _____
2. Het bepaalde in artikel 12 is van overeenkomstige toepassing. _____
3. Een besluit tot ontbinding dient tevens te bevatten: _____
 - a. benoeming van een commissie van liquidateuren, bestaande uit drie personen; _____
 - b. aanwijzing van de middelen tot dekking van een eventueel nadelig liquidatiesaldo; _____
 - c. een eveneens batig liquidatiesaldo dient bestemd te worden in _____

overeenstemming met het doel van de stichting, zoals omschreven in artikel 3.

SLOTBEPALING

Artikel 14.

In alle gevallen waarin deze statuten of het huishoudelijk reglement niet voorzien, alsmede in alle geschillen, terzake van de stichtingsbepalingen mochten rijzen, beslist de voorzitter.

The articles below are an English translation of the original articles of association as stated above in the Dutch language. The wording of the document presented in the Dutch language will at all times be considered the basis for legal interpretation.

NAME AND SEAT

Article 1.

1. The foundation bears the name: Stichting Duchenne Data Foundation.
2. The foundation is seated in Zeist, Netherlands.

PURPOSE

Article 2.

1. The foundation has as its purpose:
 - Worldwide collaboration between Duchenne Parent organisations in order to enhance the understanding of the course of DMD/BMD, the effects of treatments, the needs and preferences of DMD/BMD patients and all other aspects relevant to the lives of DMD/BMD patients.
2. The foundation will in particular devote itself to the realisation of this task by way of the following goals:
 - a. Collect data from PROs, PROMs, PMR etc in a data collection hub;
 - b. Integrate worldwide sources of information for DMD such as databanks, biobanks and registries in one unified environment;
 - c. Provide solid and safe information to parents, clinicians, regulators and other stakeholders;
 - d. Promote and support research;
 - e. Develop tools for better use of existing data.

COMMITTEE

Article 3.

1. The committee of the foundation consists of at least three persons, the first committee will be established by this deed. The number is determined by the Committee.
2. The members of the committee are appointed by the Committee for a period of three years; they are immediately eligible for re-election.

Article 4.

The functions of the committee members, including that of the chairman, secretary, treasurer and deputies, are decided upon by the committee.

COMMITTEE TASK AND REPRESENTATION

Article 5.

1. The committee is entrusted with fulfilling the business of the foundation.

2. The committee is authorised to enter into all agreements. _____
Article 6. _____

The foundation is represented by the committee as well as by two members of the committee jointly. _____

COMMITTEE MEETINGS _____

Article 7. _____

1. The committee meetings are held as often as the chairman, or two members of the committee deem necessary. _____
2. The committee decides by majority vote in a meeting where at least two thirds of the number of committee members is present. _____
3. The committee has the right to make decisions without a meeting, provided all committee members declare themselves in favour of the proposition concerned. _____

TERMINATION OF THE MEMBERSHIP OF THE COMMITTEE _____

Article 8. _____

The membership of the committee terminates: _____

- a. by the expiration of the term of office. _____
- b. by resignation. _____
- d. by dismissal upon the decision of the Committee. _____

FOUNDATION YEAR - ANNUAL REPORT AND ACCOUNTS AND ACCOUNTABILITY _____

Article 9. _____

1. The foundation year runs from January first up to and including December thirty-first. _____
2. Within six months of the expiration of the foundation year the committee shall issue an annual report of the past financial year and the accounts. _____
3. Approval by the Committee of the accounts and report absolves the treasurer. _____

FINANCIAL MEANS _____

Article 10. _____

The financial means of the Foundation are obtained from contributions of the members, gifts of sponsors, testamentary dispositions, legacies, subsidies, other contributions and benefits from property. _____

RULES AND REGULATIONS _____

Article 11. _____

The Committee decides on the rules and regulations which cannot contain stipulations that are contrary to these articles of foundation and in which arrangements are made that are necessary or desired in the view of the committee. _____

AMENDMENT TO THE ARTICLES OF FOUNDATION _____

Article 12. _____

1. Amendment of these articles of association can only take place by a decision of the Committee, which has been called with the announcement that an amendment of the articles of association will be proposed there, a

- copy of the proposed amendment must be included. _____
2. A decision to make amendments to the articles of foundation needs a _____ majority of at least three quarters of the number of votes cast by members _____ of the committee. _____

DISSOLUTION _____

Article 13. _____

1. Dissolution of the foundation can be resolved upon by the Committee. _____
2. What is stipulated in article 12 applies here likewise. _____
3. A decision for dissolution should also contain: _____
 - a. Appointment of a commission of liquidators, consisting of three _____ persons _____
 - b. appointment of the means to cover a possible liquidation deficit _____
 - c. a possible liquidation surplus should be allocated in accordance with _____ the purpose of the foundation mentioned in article 2. _____

FINAL CONDITION _____

Article 14. _____

In all cases not covered by these articles of foundation or the rules and _____ regulations, or where there is disagreement concerning the foundation _____ stipulations which may arise, the chairman decides.” _____

VOLMACHT _____

- ./.
- Van het bestaan van voormelde volmachten is mij, notaris, genoegzaam _____ gebleken en wel uit drie onderhandse akten van volmacht die aan deze akte _____ zullen worden gehecht. _____

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

De comparante is mij, notaris, bekend. _____

De inhoud van de akte is aan haar opgegeven en toegelicht. _____

De comparante heeft verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te stellen, tijdig van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en met de _____ inhoud daarvan in te stemmen. Onmiddellijk daarna is de akte beperkt _____ voorgelezen en door de comparante en mij, notaris, ondertekend. _____

Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

