



1
Akte van statutenwijziging

Op twintig december tweeduizend dertien verschijnt voor mij, mr. Cornelis Hendrik Jan van der Meer, kandidaat-notaris, hierna te noemen notaris, als waarnemer van mr. Jeroen Herman — Joseph Preller, notaris te Rotterdam: _____

Adrianus Hendricus Cornelis Schouten, van wie ik, notaris, de identiteit vaststel aan de hand — van rijbewijs nummer 4862467405, geboren te Jutphaas op twee februari negentienhonderd achtenveertig, wonende St. Brigittastraat 22 te 5242 JE Rosmalen, gehuwd, _____

te dezen handelend als voorzitter van de vereniging met volledige rechtsbevoegdheid: _____

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten, hierna te noemen "de vereniging", — gevestigd te Vianen (Zuid-Holland), kantoorhoudend Stationsweg 6B te 3862 CG — Nijkerk, handelsregisternummer 40321382, handelend ter uitvoering van het besluit van de — algemene vergadering van de vereniging. _____

De verschijnende persoon, handelend als gemeld, verklaart: _____

- de statuten van de vereniging zijn laatstelijk gewijzigd bij akte, verleden op vier mei — tweeduizend zeven voor mr. J.W.J.M. Schurink, destijds notaris te Heerde; _____
- de algemene vergadering heeft op negen november tweeduizend dertien besloten tot — wijziging van de statuten in voege als volgt; _____
- in de oproeping tot de algemene vergadering is meegedeeld dat alhier wijziging van de — statuten zal worden voorgesteld; _____
- voor oproeping tot de algemene vergadering is een termijn van ten minste zeven dagen in — acht genomen; _____
- het bestuur van de vereniging, dat het voorstel tot statutenwijziging heeft gedaan, heeft — ten minste 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 gelegd, welke terinzagelegging heeft voortgeduurd tot na afloop van — de dag waarop de algemene vergadering is gehouden. _____
- de algemene vergadering heeft na beraadslaging bij acclamatie tot statutenwijziging — overeenkomstig het voorstel besloten en heeft de verschijnende persoon aangewezen als — gemachtigde om van de statutenwijziging een notariële akte te doen opmaken. _____

Een exemplaar van de notulen van de voormelde algemene vergadering worden aan deze akte — gehecht. _____

Ter uitvoering van het vorenstaande verklaart de verschijnende persoon dat de statuten van de — vereniging gewijzigd luiden als volgt: _____

Naam _____

Artikel 1 _____

De vereniging heeft als naam: Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten, verkort — weergegeven als N.V.H.P., hierna ook te noemen NVHP. _____

Zetel _____

Artikel 2 _____

De vereniging heeft haar zetel te Nijkerk. _____

Doel _____

Artikel 3 _____



De vereniging heeft ten doel: _____

- a. het bevorderen van het welzijn van personen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen in het algemeen en dat van haar leden in het bijzonder; _____
- b. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen en ten aanzien van datgene wat daarmee in verband staat. _____

Artikel 4 _____

De vereniging tracht haar doel onder meer te bereiken door belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact: _____

1. belangenbehartiging door het (waar nodig) bevorderen van een optimale medische behandeling ten aanzien van hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen; _____
2. het geven van voorlichting over hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen en over datgene wat daarmee in verband staat; _____
3. het organiseren van lotgenotencontact middels bijeenkomsten en andere activiteiten ten aanzien van hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen en ten aanzien van datgene wat daarmee in verband staat; _____
4. samenwerking met andere soortgelijke organisaties alsmede de overheid, deelnemen aan door hen ontplooiende activiteiten en door, waar mogelijk, zitting te nemen in door hen ingestelde organen; _____
5. het gebruiken van alle andere wettige middelen die leiden tot de realisatie van haar doel. De vereniging heeft met het totaal van haar activiteiten geen winstoogmerk. _____

Leden _____

Artikel 5 _____

1. De vereniging bestaat uit leden, jeugdleden, ereleden, donateurs en relaties. _____
2. Leden kunnen uitsluitend zijn:
 - a. personen met hemofilie of een aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiëntie of erfelijke bloedplaatjesstoornis, indien zij de leeftijd van achttien jaar hebben bereikt; _____
 - b. ouders of verzorgers van (jeugd)leden en de levenspartner van een overleden persoon met hemofilie of een aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiëntie of erfelijke bloedplaatjesstoornis; _____
 - c. manifeste of potentiële dragers van hemofilie of een erfelijke aanverwante stollingsfactordeficiëntie of erfelijke bloedplaatjesstoornis indien zij de leeftijd van achttien jaar hebben bereikt. _____
3. Jeugdleden kunnen uitsluitend zijn:
 - a. personen met hemofilie of een aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiëntie of erfelijke bloedplaatjesstoornis voor zover zij de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt; _____
 - b. manifeste of potentiële dragers van hemofilie of een erfelijke aanverwante _____



stollingsfactordeficiëntie of erfelijke bloedplaatjesstoornis voor zover zij de leeftijd van achttien jaar nog niet hebben bereikt.

Jeugdleden zijn gebonden aan de statuten en aan de besluiten van het bestuur en de algemene vergadering.

Zij hebben in de algemene vergadering geen stemrecht.

De in deze statuten voor leden getroffen regelingen inzake toelating, betaling van contributie en einde lidmaatschap zijn zoveel mogelijk ook van toepassing op de jeugdleden.

4. Ereleden zijn zij die wegens hun bijzondere verdiensten voor de vereniging als zodanig op voorstel van het bestuur door de algemene vergadering zijn benoemd. Criteria hiertoe zijn vastgelegd in het huishoudelijk reglement. Een erelid heeft dezelfde rechten en plichten als een gewoon lid. Hij of zij hoeft echter geen contributie te betalen.
5. Donateurs zijn zij die de vereniging volgens door de algemene vergadering bij huishoudelijk reglement vast te stellen normen geldelijk of anderszins steunen.
6. Relaties kunnen onder andere zijn zij die beroepshalve betrokken zijn bij de bestudering van hemofilie of aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen of degenen die beroepshalve betrokken zijn bij de behandeling of begeleiding van personen met hemofilie of aanverwante stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen en producenten van stollingsproducten. Nadere voorwaarden kunnen worden gesteld in het huishoudelijk reglement.

Toelating

Artikel 6

1. Het bestuur beslist over de toelating van een lid of donateur.
2. Bij niet-toelating als lid of donateur kan de algemene vergadering alsnog tot toelating besluiten.
3. In het huishoudelijk reglement is de procedure van toelating geregeld.

Artikel 7

1. Aanmelding voor het lidmaatschap geschiedt volgens in het huishoudelijk reglement gestelde regels.
2. De rechten aan het lidmaatschap verbonden kunnen eerst worden uitgeoefend na betaling van de contributie.
3. Ieder lid is verplicht de jaarlijkse contributie te betalen.
4. Het bestuur kan in bijzondere gevallen ontheffing van contributie verlenen.
5. De hoogte van de contributie wordt vastgesteld door de algemene vergadering.
6. In het huishoudelijk reglement is de (jaarlijkse) procedure met betrekking tot (contributie)verplichtingen geregeld.
In het huishoudelijk reglement wordt minimaal geregeld:
 - a. (betalings-)verplichtingen van de (jeugd)leden per categorie;
 - b. (betalings-)verplichtingen van de nieuwe (jeugd)leden;
 - c. inningsprocedure.

Einde lidmaatschap

Artikel 8

Het lidmaatschap eindigt door:

1. het overlijden van het lid;
2. opzegging door het lid;
3. opzegging door de vereniging;
4. ontzetting.

Geldelijke middelenArtikel 9

1. De geldmiddelen van de vereniging bestaan uit contributies, donaties, giften, erfstellingen, legaten, rekeningen en alle andere wettige inkomsten. Het bestuur mag nalatenschappen alleen onder het voorrecht van boedelbeschrijving aanvaarden.
2. De geldmiddelen van de vereniging worden beheerd door het bestuur.
3. De geldmiddelen van de vereniging zijn de verantwoordelijkheid van het bestuur. Het bestuur delegeert deze verantwoordelijkheid aan de penningmeester.
4. De penningmeester is bevoegd om met instemming van het bestuur de uitvoering van het beheer (deels) te delegeren.
5. Het bestuur kan besluiten tot het verlenen van volmacht aan één of meer bestuursleden en/of derden, om de vereniging binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.
6. Indien het bestuur gebruik maakt van deze mogelijkheid stelt het bestuur een regeling op. Nadere regels worden gesteld in het huishoudelijk reglement.
7. Indien het lidmaatschap van de penningmeester van het bestuur onverwacht eindigt, kiest het bestuur uit zijn midden een plaatsvervangend penningmeester en roept het zo spoedig mogelijk de algemene vergadering bijeen zodat deze een penningmeester kan kiezen en benoemen.

Organen der verenigingArtikel 10

De vereniging heeft:

1. een algemene vergadering;
2. een bestuur;
3. een Raad van Advies;
4. een Infopunt;
5. een redactie voor het uitgeven van het verenigingsorgaan;
6. werkgroepen;
7. adviesgroepen.

Algemene VergaderingArtikel 11

1. Aan de algemene vergadering behoort alle bevoegdheid die niet aan het bestuur of aan anderen is toegekend. De algemene vergadering stelt het algemeen beleid vast en houdt toezicht op het bestuur bij de uitvoering van haar taak.



2. De algemene vergadering is onder alle omstandigheden en te allen tijde bevoegd onder — opgave van redenen ieder lid van elk orgaan als zodanig te schorsen of van zijn functie te ontheffen. _____
3. In het huishoudelijk reglement kunnen ter zake van schorsing of ontheffing, zoals in het — vorige lid bedoeld, nadere regelingen worden gesteld. _____
4. De algemene vergadering kan in en/of na overleg met het bestuur andere dan in artikel 10 — genoemde organen instellen, wijzigen en opheffen. _____

Artikel 12

1. Jaarlijks, uiterlijk in de maand juni, wordt ten minste één algemene vergadering — gehouden. _____
De algemene vergadering vergadert voor het overige zo dikwijls als het bestuur dat — wenselijk acht. _____
Op schriftelijk verzoek van ten minste een zodanig aantal leden als bevoegd is tot het — uitbrengen van één/tiende gedeelte der stemmen of, indien de vereniging uit meer dan — éénhonderd vijftig stemgerechtigde leden bestaat, op schriftelijk verzoek van ten minste — vijftien stemgerechtigde leden is het bestuur 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 dit artikel of bij advertentie — in tenminste een ter plaatse waar de vereniging gevestigd is veel gelezen dagblad. _____
2. De algemene vergadering wordt schriftelijk door het bestuur tenminste drie weken — tevoren, dag van oproep en die der vergadering niet meegerekend, bijeengeroepen onder — vermelding van de volledige agenda. _____
3. Voorstellen en kandidaatstellingen kunnen tot uiterlijk zeven dagen voor de dag der — algemene vergadering schriftelijk bij de secretaris worden ingediend. _____
Op voorstellen tot wijziging van de statuten of ontbinding van de vereniging zijn — respectievelijk de artikelen 29 en 31 van toepassing. _____

Artikel 13

1. Jeugdleden, donateurs en relaties kunnen door het bestuur worden uitgenodigd tot het — bijwonen van de algemene vergadering. _____
2. Jeugdleden, donateurs en relaties kunnen tijdens de algemene vergadering slechts het — woord voeren na toestemming van de voorzitter. _____
3. Het stemrecht kan door middel van een schriftelijk gevolmachtigde worden uitgeoefend. — Per gevolmachtigde kan slechts één stem bij volmacht worden uitgeoefend. _____
4. Nadere regelingen betreffende de wijze van stemmen worden bij huishoudelijk reglement — vastgesteld. _____

Artikel 14

1. De algemene vergadering is openbaar, tenzij het bestuur dan wel de vergadering bepaalt — dat de algemene vergadering geheel of ten dele achter gesloten deuren zal plaatsvinden. —
2. De algemene vergadering wordt voorgezeten door de voorzitter of diens plaatsvervanger.
3. Van het ter algemene vergadering verhandelde worden notulen gehouden door de — secretaris of door een door de voorzitter aangewezen persoon. Deze notulen worden in de



eerstvolgende algemene vergadering vastgesteld. _____

Bestuur _____

Artikel 15 _____

1. Het bestuur is belast met het besturen van de vereniging. _____
2. Het bestuur draagt zorg voor de uitvoering van de besluiten van de algemene vergadering en voor de naleving van de statuten en het huishoudelijk reglement. _____
3. Bij huishoudelijk reglement kunnen nadere regelingen worden gesteld betreffende de taak en de bevoegdheden van het bestuur en zijn leden. _____

Artikel 16 _____

1. De algemene vergadering kan als bestuurslid slechts benoemen een lid die de leeftijd van achttien jaar heeft bereikt. _____
2. Indien voor een specifieke bestuursfunctie geen geschikte kandidaat beschikbaar is, kan een niet-lid van de vereniging benoemd worden. _____
3. Het bestuur bestaat ten minste uit drie en ten hoogste uit zeven leden. _____
4. Bij de benoeming van bestuursleden zal gestreefd worden naar een evenwichtige samenstelling zodat het bestuur een afspiegeling is van de verschillende doelgroepen binnen de vereniging. _____
5. Het bestuur bestaat in elk geval uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Zij vormen het dagelijks bestuur en worden als zodanig door de algemene vergadering benoemd. _____
6. De wijze van kandidaatstelling voor een verkiezing van het bestuur kan nader worden geregeld in het huishoudelijk reglement. _____
7. Het bestuur blijft bevoegd rechtsgeldig als zodanig op te treden, ook indien het aantal bestuursleden beneden het voorgeschreven minimum is gedaald. _____
Het is echter verplicht zo spoedig mogelijk een algemene vergadering te beleggen waarin de voorziening in de open plaats of open plaatsen aan de orde komt. _____

Artikel 17 _____

De leden van het bestuur hebben recht op vergoeding van de kosten, die zij in verband met de uitoefening van hun taak noodzakelijk hebben moeten maken, doch ontvangen overigens geen beloning voor hun werkzaamheden. _____

Nadere regelingen omtrent de vergoeding van dergelijke kosten en voor wie deze regelingen, naast de bestuursleden, van toepassing zijn, kunnen in het huishoudelijk reglement worden opgenomen. _____

Artikel 18 _____

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 vereniging zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidsstelling voor een schuld van een ander verbindt. _____

Artikel 19 _____

1. De vereniging wordt zowel in als buiten rechte steeds rechtsgeldig vertegenwoordigd door het bestuur en bovendien door twee gezamenlijk handelende leden van het bestuur als bedoeld in artikel 16 lid 5. _____



7

2. Het bestuur kan aan een of meer personen volmacht verlenen om de vereniging binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen. _____

Artikel 20

1. Het bestuur kan onder opgave van redenen besluiten tot voorlopige schorsing in functie — van ieder lid van elk orgaan. _____
Een besluit tot voorlopige schorsing kan door het bestuur alleen met een tweederde — meerderheid worden genomen. _____
2. De voorlopige schorsing duurt uiterlijk tot en met de dag van de eerstvolgende algemene — vergadering. De algemene vergadering besluit alsdan tot opheffing of voortzetting der — schorsing of besluit het lid van zijn functie te ontheffen. _____
Ontslag uit de functie is slechts dan mogelijk na een voorafgaande schorsing. _____
3. De algemene vergadering kan te allen tijde een bestuurslid ontslaan met een — gekwalificeerde meerderheid: die gekwalificeerde meerderheid dient twee/derden van de — aanwezige stemgerechtigde leden te zijn. _____

Artikel 21

1. Een lid van het bestuur treedt in elk geval af in het derde jaar na zijn benoeming. _____
2. Een afgetreden lid van het bestuur kan zich te allen tijde onmiddellijk herkiesbaar stellen — met inachtneming van de gestelde termijnen. _____
3. Tussentijds benoemde leden van het bestuur treden af op het tijdstip van noodzakelijk — aftreden van hun voorganger. _____
4. Een persoon kan niet langer dan negen jaar aaneengesloten lid van het bestuur zijn. _____

Raad van Advies

Artikel 22

1. De algemene vergadering stelt een Raad van Advies in met als primaire taak het — adviseren van het bestuur. _____
2. Tot lid van de Raad van Advies zijn benoembaar de volgende meerderjarige personen: —
a. leden van de NVHP; _____
b. donateurs van de NVHP; _____
c. relaties van de NVHP; _____
d. overige kandidaten die door hun specifieke kennis, vaardigheden en/of relaties van — meerwaarde zijn voor de NVHP. _____
3. Nadere regelingen over de Raad van Advies zijn opgenomen in het huishoudelijk — reglement. _____

Infopunt

Artikel 23

Het Infopunt ondersteunt het bestuur bij de uitoefening van zijn taak en draagt zorg voor de — informatievoorziening zowel binnen als buiten de vereniging met betrekking tot hemofilie en — aanverwante erfelijke stollingsfactordeficiënties en erfelijke bloedplaatjesstoornissen en alles — wat daarmee in verband staat. _____

Artikel 24

Werknemers bij het Infopunt worden als zodanig aangesteld door het bestuur. _____

Artikel 25



1. De dagelijkse leiding van het Infopunt berust bij de coördinator. _____
2. Het bestuur is verantwoordelijk voor het functioneren van het Infopunt. _____
3. In het huishoudelijk reglement zijn nadere regels omtrent het Infopunt gesteld. _____

Verenigingsorgaan

Artikel 26

1. Het orgaan van de vereniging wordt uitgegeven onder verantwoordelijkheid van het bestuur. _____
2. In het huishoudelijk reglement zijn nadere regels omtrent het verenigingsorgaan gesteld. _____

Jaarverslag, jaarrekening en verantwoording

Artikel 27

1. Het verenigingsjaar loopt gelijk met het kalenderjaar. _____
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, het jaarverslag uit over de gang van zaken in de vereniging en 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. _____

Deze stukken worden ondertekend door de bestuurders; ontbreekt de ondertekening van een of meer hunner, dan wordt daarvan onder opgave van redenen melding gemaakt. Na verloop van de termijn kan ieder lid van de gezamenlijke bestuurders in rechte vorderen dat zij deze verplichtingen nakomen. _____

4. Het bestuur is verplicht de bescheiden bedoeld in de leden 2 en 3 gedurende de wettelijke termijn te bewaren. _____
5. De algemene vergadering stelt jaarlijks het jaarverslag en de jaarrekening van het afgelopen verenigingsjaar vast, alsmede de begroting voor het komende jaar. _____
6. Na goedkeuring van de accountant keurt de algemene vergadering het jaarverslag en de jaarrekening goed en verleent het bestuur décharge voor zijn financieel beheer, tenzij gronden voor het tegendeel aanwezig zijn. _____

De algemene vergadering kan desgewenst nadere opdrachten verstrekken aan de accountant. _____

Artikel 28

1. Leden van organen der vereniging zijn verplicht tot geheimhouding, behoudens schriftelijk verkregen toestemming van de betrokkenen, van hetgeen hen in de uitoefening van hun taak ter kennis is gekomen. _____
2. Bij beëindiging van hun functie leveren zij alle documenten en bescheiden door hen als zodanig verkregen, onverwijld in bij de secretaris van het bestuur. _____

Wijziging van statuten

Artikel 29

1. Wijziging van de statuten is slechts mogelijk in een daartoe uitdrukkelijk bijeengeroepen algemene vergadering, met tenminste tweederde van het aantal geldig uitgebrachte _____



- stemmen. _____
2. Bij de oproeping tot deze vergadering dient de letterlijke tekst van de voorgestelde _____ wijzigingen te zijn gevoegd. _____
 3. Wijzigingen in de statuten treden eerst in werking nadat zij bij notariële akte zijn _____ geconstateerd. _____

Huishoudelijk reglement _____

1. De algemene vergadering is bevoegd een huishoudelijk reglement vast te stellen, waarin _____ die onderwerpen worden geregeld, welke niet in deze statuten zijn vervat. _____
2. Wijziging van het huishoudelijk reglement is slechts mogelijk met tenminste twee derde _____ van het aantal geldig uitgebrachte stemmen. _____
3. Bij de oproeping tot de algemene vergadering waarin de wijziging van het huishoudelijk _____ reglement wordt voorgesteld, dient de letterlijke tekst van de voorgestelde wijzigingen te _____ zijn gevoegd. _____
4. Het huishoudelijk reglement mag geen bepalingen bevatten die in strijd zijn met de wet of _____ met de statuten. _____

Ontbinding _____

Artikel 31 _____

1. Ontbinding van de vereniging is slechts mogelijk in een daartoe uitdrukkelijk _____ bijeengeroepen algemene vergadering, met tenminste tweederde van het aantal geldig _____ uitgebrachte stemmen. _____
2. Voor zover niet anders bij het besluit tot ontbinding is besloten geschiedt de liquidatie _____ door het bestuur. _____
3. Een eventueel batig saldo wordt bestemd ten behoeve van een algemeen nut beogende _____ instelling met een soortgelijke doelstelling [of van een buitenlandse instelling die _____ uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke _____ doelstelling heeft]. _____

Slotbepaling _____

Artikel 32 _____

In de gevallen waarin de statuten of het huishoudelijk reglement niet voorzien of twijfel bestaat _____ over de strekking en de inhoud, beslist het bestuur. _____

De verschijnende persoon is mij, notaris, bekend. _____

Deze akte wordt verleden te Amsterdam op de dag aan het begin van deze akte vermeld. _____

Alvorens tot het verlijden van de akte over te gaan, doe ik, notaris, aan de verschijnende _____ persoon mededeling van de zakelijke inhoud daarvan en geef ik, notaris, daarop een toelichting. _____ Ik, notaris, wijs daarbij op de gevolgen die voor de partij bij de akte uit de inhoud van de akte _____ voortvloeien. _____

De verschijnende persoon verklaart van de inhoud van de akte kennis te hebben genomen en _____ met beperkte voorlezing in te stemmen. _____

Onmiddellijk na voorlezing van de gedeelten van de akte waarvan de wet voorlezing _____ voorschrijft, wordt deze akte door de verschijnende persoon en mij, notaris, ondertekend om _____ resten van achtendertig minuten. _____