



WIJZIGING STATUTEN STICHTING  
Stichting Gilles de la Tourette

Heden, vier maart tweeduizend vijf, verschenen voor mij, mr. Hendrik Linssen, notaris met plaats van vestiging Rotterdam:

- 1 Huug de Graaf, wonende te 5258 PW Berlicum (NB), Roijenborg 39, - geboren te Vlaardingen op vier oktober negentienhonderd éénenvijftig, (legitimatie: Nederlands rijbewijs, nummer 3320161828 afgegeven te Sint-Michielsgestel op tien augustus tweeduizend vier) en
- 2 Anna Maria Carolina van Velzen, wonende te 3069 XJ Rotterdam, Ben Websterstraat 54, geboren te 's-Gravenhage op zevenentwintig juni negentienhonderd negenenvijftig, (legitimatie: Nederlands rijbewijs nummer 3169341865, afgegeven te Rotterdam op negen december negentienhonderd negennegentig),

respectievelijk penningmeester en secretaris van het bestuur van de hierna -- genoemde stichting.

**De verschenen personen verklaarden het volgende.**

De verschenen personen gaan hierbij, op de voet van het hierna bepaalde, over tot wijziging van de statuten van de stichting: **Stichting Gilles de la Tourette**, statutair gevestigd te Rhoon, kantoorhoudende te 3069 XJ Rotterdam, Ben - Websterstraat 54, ingeschreven in het Handelsregister onder nummer 41127771, hierna aangeduid als "de stichting".

De tot heden geldende statuten van de stichting zijn opgenomen in de akte van oprichting op zeven juni negentienhonderd tweeëntachtig voor mr. J.G. Millenaar, notaris te Rotterdam verleden.

Het bestuur van de stichting heeft in een vergadering gehouden op zestien februari tweeduizend vijf, met inachtneming van artikel 9 juncto artikel 13 van de statuten, besloten om de statuten van de stichting te wijzigen; van dit besluit blijkt uit de notulen van de vergadering; aan deze akte zal een tekst(deel) van de notulen worden gehecht.

Voormeld voorstel tot wijziging van de statuten is goedgekeurd door de Medische Adviesraad van de stichting; van het verleend zijn van de -- goedkeuring blijkt uit een aan deze akte te hechten, op veertien februari tweeduizend vijf, getekende verklaring. --

De verschenen personen zijn, in gemelde hoedanigheid, door gemelde -- bestuursvergadering aangewezen om te verschijnen bij de notariële akte houdende de onderhavige wijziging van de statuten van de stichting; van -- deze aanwijzing blijkt eveneens uit gemelde notulen. --

Ter uitvoering van gemelde besluiten, wijzigen de verschenen personen de statuten van de stichting gedeeltelijk en stellen de statuten geheel op nieuw vast, als volgt. -

STATUTEN

NAAM, ZETEL EN DUUR

Artikel 1

De stichting is genaamd: **Stichting Gilles de la Tourette**.



De stichting heeft haar zetel in de gemeente Rhoon.

De bestaansduur van de stichting is onbepaald.

#### DOEL

##### Artikel 2

Het doel van de stichting is de behartiging van de belangen van patiënten met het Gilles de la Tourette-syndroom;  
en voorts al hetgeen in de ruimste zin met het vorenstaande verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn.

#### FINANCIËLE MIDDELEN

##### Artikel 3

- 1 Het vermogen van de stichting zal worden gevormd door:
  - a het stichtingskapitaal
  - b donaties en vergoedingen voor door de stichting verleende diensten;
  - c hetgeen de stichting door erfstelling, legaat en/of schenking verkrijgt;
  - d subsidies en alle overige inkomsten.
- 2 De stichting beoogt niet het maken van winst.
- 3 Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting zodanige aantekeningen te houden, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.  
Het bestuur is verplicht de in dit lid bedoelde bescheiden en voorts de balansen en staten van baten en lasten gedurende de door de wet voorgeschreven periode te bewaren.

#### HET BESTUUR

#### DE WIJZE VAN BENOEMING EN ONTSLAG VAN BESTUURSLEDEN

##### Artikel 4

##### Benoeming

- 1 Het bestuur van de stichting wordt gevormd door een door het bestuur vast te stellen aantal personen. Het aantal bestuursleden moet ten minste drie bedragen.
- 2 De benoeming van bestuursleden vindt plaats door het zittende bestuur.

##### Einde bestuurslidmaatschap

- 3 Het bestuurslidmaatschap van een bestuurslid eindigt:
  - a wanneer het betreffende bestuurslid het vrije beheer of de vrije beschikking over zijn vermogen verliest;
  - b door overlijden;
  - c door ontslag op eigen verzoek (aftreden);
  - d door ongevraagd ontslag.In de sub c en d genoemde gevallen wordt ontslag verleend door het bestuur van de stichting.

Een bestuurslid wordt uit het bestuurslidmaatschap ontslagen wanneer het betreffende bestuurslid:  
iets doet of nalaat in strijd met de bepalingen van de wet of van de statuten en reglementen van de stichting, dan wel zich schuldig maakt aan wanbeheer;  
niet meer voldoet aan de eisen, die de statuten van de stichting nu of in de toekomst stellen aan (de benoembaarheid tot) het bestuurslidmaatschap.  
(2:286 2.c BW)

#### TAAK EN WERKWIJZE VAN HET BESTUUR

##### Artikel 5



#### Taak: bevoegdheden

- 1 Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. (2:291-1 BW)
- 2 Het bestuur is bevoegd tot het besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot het verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen. Het bestuur is niet bevoegd tot het sluiten 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 derde verbindt. (2:291-2 BW)

#### Wijze van taakuitoefening

- 3 De bestuursleden moeten zich jegens elkander gedragen naar hetgeen door de redelijkheid en billijkheid wordt gevorderd. Ieder bestuurslid is tegenover de stichting gehouden tot een behoorlijke vervulling van de aan het bestuurslid opgedragen taak.

#### Taakverdeling

- 4 Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter van het bestuur, een secretaris en penningmeester en eventueel zoveel andere functionarissen als het wenselijk acht.  
De secretaris moet zorgdragen voor de correspondentie en het archief van de stichting volgens de aanwijzingen van het bestuur.  
De penningmeester voert het financiële beheer en de administratie van de stichting volgens door het bestuur vast te stellen regels.  
Niet-belegde geldmiddelen moeten worden gehouden op een bankrekening ten name van de stichting.

#### Honorering

- 5 Leden van het bestuur genieten geen beloning voor hun werkzaamheden als bestuurslid; aan hen kan een onkostenvergoeding worden gegeven; deze wordt door het bestuur vastgesteld.

#### Medewerkers

- 6 Het bestuur is bevoegd gehonoreerde medewerkers in dienst van de stichting aan te stellen, aan wie het zodanige bevoegdheden kan geven als het wenselijk acht; het bestuur regelt de arbeidsvoorwaarden en is bevoegd tot het geven van ontslag.

#### Delegatie van bestuurstaken

- 7 Het bestuur kan bestuurstaken delegeren aan of verdelen onder bestuursleden of door het bestuur ingestelde commissies waarin bestuursleden, mede-erkeners van de stichting of anderen zitting hebben. Een commissie moet steeds verslag doen aan het bestuur van haar activiteiten. Bij de instelling van commissies worden door het bestuur vastgesteld de samenstelling, taak, bevoegdheid, werkwijze en wijze van verslaglegging van elke commissie.  
Het bestuur mag een verléende opdracht of delegatie te allen tijde intrekken.

#### Handelsregister

- 8 Het bestuur moet zorgdragen voor de door de wet voorgeschreven inschrijvingen van de stichting in het register van de Kamer van Koophandel en de vereiste gegevens met betrekking tot de bestuurders en hun bevoegdheden, alsmede voor het neerleggen ten kantore van bedoeld register van afschriften, teksten of uittreksels van de akte houdende de statuten of de wijziging daarvan. (2:289-1 BW)



## VERTEGENWOORDIGING

### Artikel 6

De stichting wordt in en buiten rechte vertegenwoordigd:

- a hetzij door het bestuur;
- b hetzij door het bestuur;
- c hetzij door twee leden van het bestuur tezamen

of, zo het bestuur slechts uit één persoon bestaat, door dit bestuurslid. (2:292

### **BW)**

## DE VERGADERINGEN VAN HET BESTUUR

### Artikel 7

#### Vergaderingen

- 1 Het bestuur vergadert op door het bestuur vast te stellen tijdstippen - zo veelvuldig als voortvloeit uit de wet, deze statuten of overigens uit een juiste taakuitoefening - en voorts zo dikwijls de voorzitter dit nodig acht.
- 2 Voorts worden bestuursvergaderingen belegd wanneer ten minstetwee bestuursleden dit schriftelijk, onder opgave van de te behandelen - onderwerpen, aan de voorzitter verzoeken.

De vergadering moet plaatsvinden binnen dertig dagen na het binnenkomen van laatstbedoeld verzoek; wordt aan dit verzoek niet zo gevolg gegeven, dat de verlangde vergadering gehouden wordt binnen gemelde termijn van dertig dagen, dan zijn bedoelde bestuursleden bevoegd zelf de vergadering bijeen te roepen op de door deze statuten voorgeschreven wijze.

#### Oproep -

- 3 De secretaris draagt zorg voor de uitnodiging tot de vergadering. De oproep moet schriftelijk worden gedaan. De oproep wordt gericht aan het huisadres van de ter vergadering op te roepen persoon. Onder schriftelijke oproep wordt tevens begrepen een bericht per telefax, e-mail of equivalente communicatiemiddelen. De oproepingstermijn belooft ten minste zeven dagen, dag van oproeping en vergadering niet meegerekend. De uitnodiging vermeldt de plaats, datum, het aanvangstijdstip en de agenda van de vergadering. Omtrent onderwerpen die niet of niet met inachtneming van de oproepingstermijn in/bij een (eventuele aanvullende) oproeping zijn aangekondigd, zo ook in vergaderingen waarvoor de bestuursleden niet of niet tijdig zijn opgeroepen, kan rechtsgeldig worden besloten, mits alle bestuursleden aanwezig zijn en geen van hen zich tegen het nemen van het besluit verzet.

#### Volmacht

- 4 Een bestuurslid kan zich ter vergadering door een ander bestuurslid doen vertegenwoordigen; zo een volmacht moet schriftelijk zijn verleend en uitsluitend betrekking hebben op één bepaalde vergadering. De voorzitter van de vergadering bepaalt of een volmacht aan de daaraan te stellen eisen voldoet. Een bestuurslid kan slechts voor één mede-bestuurslid als gevolmachtigde optreden. Indien krachtens deze statuten voor de besluitvorming in het bestuur alle of een bepaald aantal van de bestuursleden aanwezig moet(en) zijn, worden onder de "aanwezigen" ook getekende overeenkomstig het voorgaande vertegenwoordigde leden van het bestuur.

### Artikel 8



- De vergaderingen worden geleid door de voorzitter. Bij afwezigheid van de voorzitter voorziet de vergadering zelf in de leiding.
- 2 De secretaris draagt zorg voor het notuleren van het verhandelde in de vergadering. Bij afwezigheid van de secretaris wijst de voorzitter de persoon aan die de vergadering notuleert. De notulen van elke vergadering worden in dezelfde of de eerstvolgende vergadering behandeld en, na eventuele wijzigingen en of aanvullingen, vastgesteld door de vergadering. Ten blijke van de vaststelling worden de notulen getekend door de voorzitter en de secretaris of degene(n) die hem (hen) vervangt (vervangingen) van de vergadering waarin de vaststelling plaats vindt.
  - 3 Alleen in de notulen opgenomen besluiten zijn van kracht.
  - 4 Van de raadpleging en de besluiten buitende vergadering, overeenkomstig artikel 9 lid 10, wordt door de secretaris of diens plaatsvervanger aantekening gehouden in de notulen (die in de eerstvolgende vergadering worden voorgelezen).  
Bovendien worden de bescheiden waaruit van het nemen van een zodanig besluit blijkt, bij de notulen (het notulenboek) bewaard.

#### Artikel 9

##### Stemrecht

- 1 Ieder bestuurslid heeft recht tot het uitbrengen van één stem.

##### Quorum

- 2 Het bestuur kan alleen besluiten nemen in een vergadering waarvoor alle bestuursleden zijn opgeroepen en waarin ten minste drie bestuursleden aanwezig zijn.

##### Meerderheid van stemmen

- 3 Besluiten worden genomen met de gewone meerderheid van het aantal van de uitgebrachte geldige stemmen, voorzover in deze statuten geen grotere meerderheid is voorgeschreven.  
Blanco en ongeldige stemmen worden geacht niet te zijn uitgebracht en tellen niet mee.

##### Gekwalificeerde meerderheid/quorum

- 4 Besluiten van het bestuur omtrent
  - a benoeming van een bestuurslid;
  - b ontslag van een bestuurslid;
  - c wijziging van de statuten van de stichting;
  - d ontbinding van de stichting,kunnen alleen worden genomen in een vergadering waarin ten minste drie/vierde van het aantal fungerende bestuursleden aanwezig is en met een meerderheid van ten minste drie/vierde van de uitgebrachte geldige stemmen; --  
het bestuurslid wiens ontslag het betreft, kan niet aan de stemming deelnemen en telt niet mee voor het quorum. --  
Een voorstel tot de hiervoor sub c en d gemelde besluiten behoeft de voorafgaande goedkeuring van de raad van advies. --

##### Wijze van stemmen

- 5 Stemmingen worden mondeling gehouden; over personen wordt schriftelijk gestemd; de voorzitter van de vergadering kan de stemming op een andere wijze doen plaatsvinden, indien geen van de stemgerechtigden aanwezig zijn daartegen verzet. Schriftelijke stemming vindt plaats bij



ongetekende briefjes.

Staking van stemmen

- 6 Mocht ten aanzien van de benoeming van personen bij eerste stemming niet de vereiste meerderheid worden verkregen, dan zal een nieuwe vrije stemming plaatshebben. Indien ook dan niet de vereiste meerderheid verkregen wordt, zal een herstemming plaatshebben tussen de personen die het hoogste aantal en het daarop volgend aantal stemmen verwierven. Indien bij herstemming over personen opnieuw geen vereiste meerderheid wordt gehaald, dan komt geen besluit tot stand. Staken de stemmen over zaken in een niet-voltallige vergadering dan wordt over dit voorstel in de eerst volgende vergadering opnieuw gestemd; indien ook dan de stemmen staken wordt het voorstel geacht te zijn verworpen.

Overige bepalingen

- 7 Wanneer het in deze statuten voor enig te nemen besluit voorgeschreven quorum in de vergadering niet aanwezig is, kan over de aan de orde gestelde onderwerpen, in een volgende, niet eerder dan één week, maar - binnen zes weken na de eerste vergadering te houden, vergadering worden besloten met de voor het betreffende besluit (alsdan) vereiste meerderheid van de uitgebrachte stemmen, ongeacht het dan aanwezigen aantal bestuursleden. De oproeping tot de tweede vergadering vermeldt, dan en waarom, over het betreffende voorstel, onafhankelijk van het gelden quorum, een besluit kan worden genomen. -- --
- 8 Het ter vergadering uitgesproken oordeel van de voorzitter, dat door de vergadering een besluit is genomen en - indien gestemd is over een niet schriftelijk gedaan voorstel - over de inhoud van een besluit, is beslissend; wordt echter onmiddellijk na het uitspreken van dat oordeel de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats wanneer de -- meerderheid van de vergadering of, indien de oorspronkelijke stemming niets hoofdelijk of schriftelijk plaatsvond, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt; door de nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming omtrent de uitslag van een stemming en - indien gestemd is over een niet schriftelijk gedaan voorstel - over de inhoud van een besluit, is beslissend; 'z'Ordt echter onmiddellijk na het uitspreken van dat oordeel de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats wanneer de meerderheid van de vergadering of - indien de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk plaatsvond - één - stemgerechtigde aanwezige dit verlangt; door de nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming. --
- 9 De medewerkers van de stichting kunnen door de vergadering worden -- uitgenodigd de bestuursvergadering geheel of gedeeltelijk bij te wonen.

Besluiten buiten vergadering

- 10 Het bestuur kan ook schriftelijk (waaronder begrepen per telefax of e-mail) buiten vergadering besluiten nemen, mits alle bestuursleden zich schriftelijk over het te nemen besluit uitspreken en geen van de - bestuursleden zich tegen deze wijze van besluiten verzet. Het beaalde omtrent de uitoefening van het stemrecht en de vereisten voor de besluitvorming in vergadering van het bestuur is op deze wijze van - - besluitvorming zoveel mogelijk van overeenkomstige toepassing.

RAAD VAN ADVIES



#### Artikel 10

- 1 Het toezicht op en de begeleiding van het bestuur wordt uitgeoefend casu quo vindt plaats door een raad van advies. Deze raad bestaat uit een door die raad te bepalen aantal van twee of meer leden.  
De leden van de raad van advies staan het bestuur met raad terzijde.  
Het bestuur verschaft de raad van advies tijdig de voor de uitoefening van diens taak noodzakelijke gegevens.
- 2 De benoeming van leden van de raad van advies geschiedt door de raad.
- 3 De raad kiest één van zijn leden tot voorzitter. Een lid van het bestuur zal door de raad worden aangewezen om als secretaris van de raad te fungeren.
- 4 Artikel 4, lid 3, sub a, b, c end zijn op de leden van de raad van advies van overeenkomstige toepassing.  
Ontslag van de leden van de raad van advies wordt verleend door de raad van advies.

#### VERGADERINGEN VAN DE RAAD VAN ADVIES

##### Artikel 11

- 1 De artikelen 7, 8 en 9 met uitzondering van de bepaling omtrent het quorum in de leden 2 en 4 en de laatste zin van lid 4, zijn op de raad van advies - ondemleer mitsdien met betrekking tot de bijeenroeping van, de orde ter en de besluitvorming in de vergadering - van overeenkomstige toepassing.
- 2 De leden van het bestuur wonen - indien zij zulks wensen -, tenzij de raad besluit buiten aanwezigheid van één of meer hunner te vergaderen, de vergadering van de raad van advies bij en hebben daarin een adviserende stem.

#### BOEKJAAR EN JAARSTUKKEN

##### Artikel 12

- 1 Het boekjaar loopt van één januari tot en met één en dertig december van elkjaar.
- 2 De penningmeester zal voor de aanvang van elk boekjaar een begroting opstellen en deze ter goedkeuring van het bestuur voorleggen.
- 3 Binnen zes maanden na het eindigen van het boekjaar, is het bestuur gehouden een jaarverslag neen b lans en staat van baten en lasten vast te stellen. Het jaarverslag moet door de secretaris, de balans en staat van baten en lasten door de penningmeester worden verzorgd.  
Het bestuur kan besluiten het door de penningmeester opgemaakte financieel verslag en het financiële beheer van de penningmeester over het afgelopen boekjaar, alsmede alle daarop betrekking hebbende boeken en bescheiden te doen controleren door een door het bestuur te benoemen financieel deskundige.
- 4 Goedkeuring van de balans en de staat van baten en lasten, déchargeert de penningmeester voor het daaruit kenbare, door hem gevoerde financieel beheer.

#### STATUTENWIJZIGING EN ONTBINDING

##### Artikel 13

- 1 Het bestuur kan de statuten van de stichting wijzigen of aanvullen of besluit n de stichting te ontbinden. (2:293 BW)
- 2 De vergadering van het bestuur kan slechts besluiten tot wijzigingen of aanvullingen indien, naast de vermelding in de agenda, de volledige tekst



- van de voorgestelde wijziging of aanvulling in de uitnodiging is opgenomen of daarbijgevoegd.
- 3 Wijziging van de statuten kan slechts plaatsvinden bij notariële akte.
  - 4 Bij ontbinding van de stichting treedt het bestuur of één of meer door het bestuur aan te wijzen personen als liquidateur(en) op.
  - 5 Deze statuten blijven tijdens de vereffening zoveel mogelijk van kracht.
  - 6 Een positief saldo na de liquidatie moet door de liquidateur(en) worden aangewend ten bate van één of meer rechtspersonen als bedoeld in artikel 24 lid 4 van de Successiewet 1956 (kerkelijke, charitatieve, culturele, wetenschappelijke of het algemeen nut beogende instellingen). De betreffende rechtspersoon moet een doel hebben dat naar het oordeel van de liquidateur(en) overeenkomt met dat van de stichting. Bij de bestemming van het liquidatiesaldo moeten overigens in acht genomen worden, de eventueel voor de stichting, voor het geval van liquidatie, van toepassing zijnde richtlijnen van subsidieverleners.
  - 7 Na afloop van de vereffening blijven de boeken en bescheiden van de stichting gedurende de door de wet voorgeschreven periode berusten onder een door de liquidateur(en) aan te wijzen (rechts-)persoon. De liquidateur(en) kan (kunnen) de bewaarder bij de aanwijzing de bevoegdheid verlenen om een opvolgende bewaarder aan te wijzen.

#### SLOTBEPALING ---

##### Artikel 14

- 1 Het bestuur kan (huishoudelijke) reglementen vaststellen betreffende de niet door de wet of de statuten geregelde onderwerpen, waarvan de statuten zo een nadere regeling voorschrijven en die het bestuur overigens ter zake van de werkwijze en organisatie van de stichting wenst te maken.
- 2 De reglementen kunnen te allen tijde door het bestuur worden gewijzigd of aangevuld.
- 3 De reglementen kunnen geen regels voorschrijven, die afwijken van de statuten of van wettelijke bepalingen waarvan de wet uitsluitend het treffen van een afwijkende regeling bij statuten toestaat.
- 4 Het stichtingsbestuur is het hoogste orgaan van de stichting. Toch worden Activiteitenplan en Jaarverslag na st het functioneren van bestuur, regioafdelingen en redactie van het kwartaalblad de Tourette-Gazet aan de orde gesteld tijdens de Donateursraad die op elke Landelijke Contactdag op het programmastaat: ' ---- -
- 5 In alle gevallen waarin deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur. --

#### SLOT

Deze akte is verleden te Rotterdam op de in de aanhef van deze akte vermelde datum.

De verschenen personen zijn mij, notaris, bekend. .. \* - - - - - \* ---

De betreffende verschenen persoon heeft verklaard tijdig vóór het verlijden van de akte de gelegenheid te hebben gekregen om van de inhoud van de akte kennis te nemen. ---- -

De zakelijke inhoud van de akte is door mij, notaris, aan de verschenen personen r1.edegedeeld en toegelicht. Voorts is gewezen op de gevolgen die voor partijen of een of meer hunner uit de inhoud van de akte voortvloeien. De betreffende verschenen persoon heeft verklaard van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen.





Onmiddellijk na voorlezing van de wettelijk voorgeschreven gedeelten van de akte is de akte ondertekend door de verschenen personen en, onmiddellijk daarna, door mij, notaris.

(Volgt ondertekening door verschenen personen en notaris)

UITGEGEVEN VOOR AFSCRIFT



A handwritten signature in black ink, appearing to be 'H. Linssen', written over a light-colored background.