OPENBARE LEESVERSIE

Statuten

Stichting Muk tegen kinderdementie

Bron: notariële akte van oprichting van 1 augustus 2025, verleden voor mr. Sabine van Suijdam, notaris te Amsterdam (Wesvaer Notarissen), dossier SSU/PSC/202507397.01.

Deze leesversie bevat de artikelen 1 tot en met 15 uit die akte. De statutaire tekst is ongewijzigd overgenomen, met uitzondering van één gemarkeerde weglating van identificerende persoonsgegevens in artikel 2. Alleen opmaak, regelafbrekingen en paginanummering zijn aangepast. Dit document is geen notarieel afschrift.

De statuten zijn sinds 1 augustus 2025 niet gewijzigd. Dit is bevestigd op 16 november 2026.

Persoonsgegevens: in artikel 2 zijn de volledige naam, geboorteplaats en geboortedatum vervangen door [persoonsgegevens weggelaten]. De aanduiding “Muk” en de doelomschrijving zijn behouden. De overige oprichtingsgegevens en ondertekening uit de akte maken geen deel uit van deze leesversie.

Artikel 1 - Naam en Zetel

1. De stichting draagt de naam: Stichting Muk tegen kinderdementie.

2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Zaanstad.

Artikel 2 - Doel

1. De stichting heeft de volgende doelstellingen:

a. het (doen) bevorderen van de genezing, behandeling en het welzijn van [persoonsgegevens weggelaten], hierna te noemen: "Muk", die lijdt aan de ziekte Sanfilippo Syndroom type A (mucopolysacharidose type IIIA) en het (doen) ondersteunen van medische behandelingen, therapieën en andere initiatieven die bijdragen aan haar herstel of de verbetering van haar levenskwaliteit;

b. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

2. De stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

a. het bekostigen van medische behandelingen van Muk, waaronder – doch niet uitsluitend – het bekostigen van de behandeling UX111 van Ultragenyx, indien de medische behandelingen niet (volledig) worden vergoed door verzekeringen of andere instanties;

b. het bekostigen van medicijnen of therapieën voor Muk, waaronder – doch niet uitsluitend – de enzymtherapie DNL126 van Denali, indien deze niet (volledig) worden vergoed door verzekeringen of andere instanties;

c. het bekostigen van reis- en verblijfskosten in het binnen- en buitenland voor Muk en haar noodzakelijke begeleiders, indien en voor zover deze verband houden met het ondergaan van medische behandelingen, second opinions of hersteltrajecten die bijdragen aan de verwezenlijking van het doel van de stichting;

d. het organiseren van benefietevenementen, sponsoracties of inzamelingscampagnes met als doel het genereren van financiële middelen;

e. het opzetten van publiekscampagnes om aandacht te vragen voor het Sanfilippo Syndroom type A (mucopolysacharidose III type A) en het werven van fondsen ten behoeve van onderzoek en behandeling;

f. het aangaan van samenwerkingen met andere stichtingen, patiëntenverenigingen, medische instellingen en overheden, om kennis, expertise en middelen te bundelen;

g. het voeren van overleg en het samenwerken met organisaties die de bovenomschreven activiteiten steunen;

h. het – al dan niet tezamen met anderen - deelnemen in, het samenwerken met en het besturen van rechtspersonen, vennootschappen, ondernemingen, organisaties en instellingen die een soortgelijk doel nastreven;

i. het beschikbaar stellen van middelen om bovengemelde doelstellingen te realiseren;

j. het werven van fondsen, accepteren van giften en het aanwenden van dergelijke fondsen en giften voor de bovenomschreven activiteiten;

k. het opmaken en onderhouden van een website;

l. het doen van onderzoek en het verzamelen en verstrekken van informatie, advies en/of begeleiding;

m. het verrichten van al hetgeen met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.

3. De stichting beoogt niet het maken van winst.

Artikel 3 - Vermogen

Vermogen van de stichting wordt onder meer gevormd door:

a. donaties;

b. schenkingen;

c. verkrijgingen krachtens erfrecht, waarbij in geval van erfgenaamschap dat uitsluitend kan onder het voorrecht van boedelbeschrijving;

d. subsidies;

e. bijdragen van derden;

f. andere inkomsten.

Artikel 4 - Bestuur: samenstelling, wijze van benoemen en beloning

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit een door haar zelf vast te stellen aantal van ten minste twee (2) en ten hoogste vijf (5) bestuurders.

2. De bestuurders worden benoemd en geschorst door het bestuur. In vacatures moet zo spoedig mogelijk worden voorzien. Het bestuur kiest uit haar midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen door één persoon worden vervuld.

3. Bestuurders worden benoemd voor een periode van drie (3) jaar. Een aftredend bestuurslid kan direct en onbeperkt worden herbenoemd. Zolang het bestuur niet overgaat tot benoeming van een opvolgend bestuurder dan wel herbenoeming van de in functie zijnde bestuurder, eindigt de bestuurdersfunctie van de betreffende bestuurder niet door verloop van de zittingstermijn. De in een tussentijdse vacature benoemde bestuurder neemt de plaats in van degene in wiens vacature hij werd benoemd.

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.

Artikel 5 - Bestuur: taak en bevoegdheden

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.

Artikel 6 - Bestuur: vergaderingen

1. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Nederland in de gemeente waar de stichting haar zetel heeft of op een andere, met instemming van alle in functie zijnde bestuurders, aan te wijzen plaats.
2. Jaarlijks binnen zes (6) 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.
3. Voorts worden vergaderingen gehouden, wanneer één van de bestuurders daartoe de oproeping doet.
4. De oproeping tot een vergadering geschiedt ten minste zeven (7) dagen tevoren, 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.
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.

Artikel 7 - Bestuur: besluitvorming

1. Het bestuur kan in een vergadering alleen besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is.
2. 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.

3. 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 (2) en niet later dan vier (4) 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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. Bij staking van stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen. Een bestuurder neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting. Indien alle bestuurders een tegenstrijdig belang hebben, dan kan het besluit slechts worden genomen indien de overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen, schriftelijk worden vastgelegd.
7. 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.
8. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht.
9. In alle geschillen omtrent stemmingen beslist de voorzitter van de vergadering.
10. Aan vergaderingen van het bestuur kan door bestuurders worden deelgenomen en gestemd door middel van een elektronisch communicatiemiddel.
11. a. Ingeval van ontstentenis of belet van een bestuurder blijven de overige bestuurders met het bestuur belast. Bij ontstentenis of belet van alle bestuurders berust het bestuur van de stichting tijdelijk bij één door de rechtbank daartoe aangewezen persoon.

b. Onder belet als genoemd onder a. van dit artikel wordt in ieder geval verstaan:

(i) schorsing;

(ii) ziekte;

(iii) onbereikbaarheid, waarbij voor de gevallen onder (ii) en (iii) een termijn geldt van veertien (14) dagen dat er geen mogelijkheid van contact tussen de betreffende bestuurder en de stichting heeft bestaan.

Artikel 8 - Bestuur: defungeren

Een bestuurder defungeert:

a. door zijn overlijden of indien de bestuurder een rechtspersoon is, indien zij ophoudt te bestaan door ontbinding, juridische fusie en juridische splitsing;

b. door het verlies van het vrije beheer over zijn vermogen;

c. door zijn aftreden;

d. door ontslag door de gezamenlijke overige bestuurders, indien er drie (3) of meer bestuurders zijn;

e. door ontslag op grond van artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek.

Artikel 9 - Vertegenwoordiging

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.
2. Voorts komt de vertegenwoordigingsbevoegdheid toe aan twee gezamenlijk handelende bestuursleden.
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.
5. In alle gevallen waarin de stichting een tegenstrijdig belang heeft met één of meer bestuurders, blijft het bepaalde in lid 1 van dit artikel onverkort van kracht.

Artikel 10 - Commissies

1. Het bestuur kan ter voorbereiding, ondersteuning of uitwerking van de activiteiten van de stichting commissies instellen. Een commissie zal uit een aantal van tenminste twee (2) natuurlijke personen bestaan.
2. De taken en bevoegdheden van een commissie zullen nader bij bestuursbesluit worden uitgewerkt.
3. De bevoegdheid tot benoeming en het ontslag van de leden van een commissie komt toe aan het bestuur.
4. De werkzaamheden van de commissie worden uitgeoefend onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

Artikel 11 - Boekjaar en jaarstukken

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 (6) 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. Het bestuur kan – en indien dit op grond van de wet verplicht mocht zijn, zal – opdracht verlenen tot onderzoek van de balans en de staat van baten en lasten aan een registeraccountant, accountantsadministratieconsulent dan wel een andere deskundige in de zin van artikel 2:393 Burgerlijk Wetboek. Deze deskundige brengt omtrent zijn onderzoekverslag uit aan het bestuur en geeft de uitslag van zijn onderzoek weer in een verklaring omtrent de getrouwheid van de in het vorige lid bedoelde stukken.
4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven (7) jaren te bewaren.
5. 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.

Artikel 12 - Reglement

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 13 lid 1, 2 en 3 van toepassing.

Artikel 13 - Statutenwijziging

1. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen. Onverminderd het bepaalde in artikel 7 lid 5 moet het besluit daartoe worden genomen met een meerderheid van ten minste drie/vierde van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van het Bestuur, waarin alle stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn.
2. Zijn in een vergadering, waarin een voorstel als bedoeld in lid 1 van dit artikel aan de orde is gesteld niet alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd dan zal een tweede vergadering van het bestuur worden bijeengeroepen, te houden niet eerder dan niet eerder dan twee (2) en niet later dan vier (4) weken na de eerste vergadering , waarin een zodanig besluit kan worden genomen met een meerderheid van ten minste drie/vierde van de uitgebrachte stemmen, en in welke vergadering ten minste de meerderheid van de in functie zijnde stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is.
3. Wijzigingen in de statuten worden eerst van kracht nadat deze wijzigingen in een notariële akte zijn vastgelegd. Tot het doen verlijden van die akte is iedere bestuurder bevoegd.

Artikel 14 - Ontbinding en vereffening

1. Op het besluit tot ontbinding is het bepaalde in artikel 13 lid 1, 2 en 3 van overeenkomstige toepassing.
2. Bij het besluit tot ontbinding wordt tevens de bestemming van het liquidatiesaldo vastgesteld. Hetgeen na voldoening van de schuldeisers van het vermogen van de ontbonden stichting is overgebleven, dient te worden besteed ten behoeve van een instelling als bedoeld in artikel 5b van de Algemene wet inzake rijksbelastingen juncto artikel 6.33, eerste lid, onderdeel b, van de Wet inkomstenbelasting 2001, met een soortgelijke doelstelling als de stichting of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft.
3. Na ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders, tenzij bij het besluit tot ontbinding anderen tot vereffenaars zijn aangewezen.
4. 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.
5. Een eventueel overschot na vereffening van de ontbonden stichting wordt zoveel mogelijk besteed overeenkomstig het doel van de stichting.
6. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1, boek 2 van het Burgerlijk Wetboek van toepassing.

Artikel 15 - Slotbepalingen

In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur.