

Naam en Zetel

Artikel 1

1. De stichting draagt de naam: Stichting RPF Nederland.
2. De stichting is gevestigd in de gemeente Utrecht.

Doel

Artikel 2

1. De stichting heeft ten doel:
 - a. het bevorderen van lotgenotencontact tussen personen met de zeldzame aandoening 'Retroperitoneale Fibrose', hierna: "RPF", en het verstrekken van informatie ter vergroting van de bekendheid met deze aandoening, alsmede het behartigen van de collectieve aandoeningsspecifieke belangen;
 - 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:
 - het stimuleren en verder uitbouwen van lotgenotencontact via sociale media, het zo mogelijk jaarlijks organiseren van gespreks-, informatie- of themabijeenkomsten en het bevorderen van de totstandkoming van een mogelijkheid tot telefonisch informatief contact;
 - het ontwikkelen en onderhouden van een website of daarmee in de toekomst vergelijkbare digitale informatiebron, waarop op een inzichtelijke wijze informatie wordt gegeven over de aandoening, met verwijzing naar relevante sites en contactgroepen;
 - het opstellen en verspreiden van informatieve folders/brochures met het oogmerk de kennis over deze aandoening binnen de medische wereld en onder patiënten en hun naasten te vergroten, opdat een diagnose sneller kan worden gesteld en eerder met een gerichte behandeling kan worden gestart;
 - het (doen) vertegenwoordigen van de collectieve aandoeningsspecifieke belangen:
 - op die plaatsen waar dat van invloed kan zijn op relevant landelijk dan wel Europees beleid, aanbod van zorg en ondersteuning en onderzoek;
 - door aansluiting bij landelijke overkoepelende en Europese organisaties;
 - het voeren van overleg, het inwinnen van informatie en het geven van advies, een en ander mede gericht op het behoud van een expertisecentrum RPF in Nederland en het goed functioneren daarvan;
 - het verwerven van middelen ter bekostiging van de activiteiten van de stichting, waaronder onder meer schenkingen, donaties en - voor zover aan de betreffende voorwaarden wordt voldaan – rijkssubsidie, waarbij gestreefd zal worden naar het verkrijgen van de status van 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI-status).
3. De stichting beoogt een algemeen nut.
4. De stichting heeft geen winstoogmerk.

Bestuur: samenstelling, wijze van benoemen en beloning

Artikel 3

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal van ten minste drie en ten hoogste zeven bestuurders. Tot bestuurder

- kunnen uitsluitend natuurlijke personen worden benoemd.
2. De bestuurders worden benoemd en geschorst door het bestuur. In vacatures moet zo spoedig mogelijk worden voorzien. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een vice-voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Het is toegestaan dat één persoon maximaal twee van de functies van vice-voorzitter, secretaris en penningmeester vervult.
 3. De bestuurders worden benoemd voor een periode van vier jaar. Zij treden af volgens een door het bestuur op te maken rooster. Een volgens het rooster afgetreden bestuurder is éénmaal onmiddellijk herbenoembaar. De in een tussentijdse vacature benoemde bestuurder neemt op het rooster van aftreden 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.

Bestuur: taak en bevoegdheden

Artikel 4

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.
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.
- 3a. Tegen een handelen in strijd met de leden 2 en 3 kan tegen derden beroep worden gedaan.
4. Erfstellingen mogen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden aanvaard.

Bestuur: vergaderingen

Artikel 5

1. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Nederland op de plaats als bij de oproeping is bepaald.
2. Jaarlijks binnen zes 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 schriftelijk, ten minste zeven dagen tevoren, de dag van de oproeping en die van de vergadering niet meegerekend.
5. Een oproeping vermeldt, behalve plaats en tijdstip van de vergadering, de te behandelen onderwerpen.
6. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter, of bij diens afwezigheid door de vice-voorzitter. Indien zij beiden afwezig zijn, voorzien de aanwezige bestuurders in de leiding van de vergadering. Tot dat moment wordt de vergadering geleid door de in leeftijd oudste aanwezige bestuurder.
7. De secretaris notuleert de vergadering. Bij afwezigheid van de secretaris wordt

de notulist aangewezen door de voorzitter van de vergadering. De notulen worden vastgesteld en getekend door de voorzitter van de vergadering en de notulist. 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.

Bestuur: besluitvorming

Artikel 6

1. Het bestuur kan in een vergadering alleen besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is.
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.
2. 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 en niet later dan vier 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.
3. 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.
4. 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 mede-ondertekening door de voorzitter als notulen wordt bewaard.
5. Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van één stem.
Voor zover deze statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden bestuursbesluiten genomen met volstreekte meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen. Bij staking van stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen.
6. 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.
7. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht.
8. Het door de voorzitter van de vergadering ter vergadering uitgesproken oordeel omtrent de uitslag van een stemming is beslissend. Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit, voorzover werd gestemd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel.
Wordt echter onmiddellijk na het uitspreken van het oordeel van de voorzitter van de vergadering de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats indien de meerderheid van de 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.

Bestuur: defungeren

Artikel 7

Een bestuurder defungeert:

- a. door zijn overlijden;
- b. door het verlies van het vrije beheer over zijn vermogen;
- c. door zijn aftreden;
- d. door ontslag hem met algemene stemmen verleend door de gezamenlijke overige bestuurders;
- e. door ontslag op grond van artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek.

Vertegenwoordiging

Artikel 8

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.
2. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk handelende bestuurders.
3. Het bestuur kan volmacht verlenen aan één of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

Boekjaar en jaarstukken

Artikel 9

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 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.
4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven 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 van de gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Reglement

Artikel 10

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 11 lid 1 van toepassing.

Statutenwijziging

Artikel 11

1. Het bestuur is bevoegd deze statuten te wijzigen. Een besluit tot statutenwijziging moet met algemene stemmen worden genomen in een vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. Het bepaalde in artikel 6 leden 3 en 4 is van overeenkomstige toepassing op een besluit tot statutenwijziging, met dien verstande dat in geval van een besluit buiten vergadering daarvan moet blijken uit een door iedere bestuurder ondertekend stuk.
2. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. Iedere bestuurder afzonderlijk is bevoegd de desbetreffende akte te verlijden.
3. De bestuurders zijn verplicht een authentiek afschrift van de wijziging en de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het handelsregister.

Ontbinding en vereffening

Artikel 12

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden.
2. Op het besluit van het bestuur tot ontbinding is het bepaalde in artikel 11 lid 1 van overeenkomstige toepassing.
3. Indien het bestuur besluit tot ontbinding wordt tevens de bestemming van het liquidatiesaldo vastgesteld. In andere gevallen van ontbinding wordt de bestemming van het liquidatiesaldo door de vereffenaars vastgesteld. Het liquidatiesaldo dient te worden besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling als bedoeld in artikel 5b van de Algemene wet inzake rijksbelastingen met een soortgelijke doelstelling, dan wel een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt en een soortgelijke doelstelling heeft.
4. Na ontbinding zijn de bestuurders vereffenaars, tenzij bij het besluit tot ontbinding één of meer anderen tot vereffenaars zijn aangewezen.
5. 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.
6. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1, Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek van toepassing.

Slotbepalingen

Artikel 13

1. In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, beslist het bestuur.
2. Onder schriftelijk wordt in deze statuten mede verstaan een langs elektronische weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht.
3. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op éénendertig december tweeduizend negentien.