



MDB/EBR/11009572-1/13603430

STATUTENWIJZIGING
STICHTING MD (NEDERLAND)
(waarvan de naam komt te luiden:
STICHTING MD EUROPE)

Heden, negentwintig februari tweeduizend vierentwintig, verscheen voor mij, mr. Jon —
Emiel Joris Scheffe, kandidaat-notaris, hierna te noemen: "notaris", als waarnemer van —
mr. Maria Yvonne Hillegonda Johanna den Boer, notaris te Amsterdam: —
mevrouw mr. Eveliene Ariane Brouwer, geboren te Awali, Bahrein, op zeventien mei —
negentienhonderd zesennegentig, werkzaam bij DLA Piper Nederland N.V., een naamloze
vennootschap, statutair gevestigd te Amsterdam, kantoorhoudende te Prinses Amaliaplein —
3, 1077 XS Amsterdam. —

De comparant verklaarde het volgende: —

- I. De statuten van **Stichting MD (Nederland)**, een stichting, statutair gevestigd te —
Amsterdam, kantoorhoudende te Grasweg 6A, 1031 HW Amsterdam, ingeschreven in
het Handelsregister onder nummer 74235532, hierna te noemen: de "**Stichting**", —
werden vastgesteld bij akte van oprichting op elf maart tweeduizend negentien —
verleden voor mr. Arend Jan Kolhoff, notaris te Amstelveen. —
- II. Bij schriftelijk besluit genomen door het bestuur van de Stichting op negentwintig —
februari tweeduizend vierentwintig werd onder andere besloten: —
 - a. de statuten van de Stichting te wijzigen als nagemeld, en —
 - b. de comparant te machtigen deze akte van statutenwijziging te tekenen. —Het bestuursbesluit is aan deze akte gehecht. —

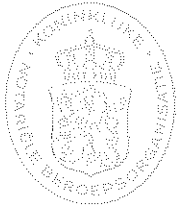
De comparant, handelend als gemeld, verklaarde hierbij de statuten van de Stichting —
integraal te wijzigen als volgt: —

STATUTEN

Naam en zetel: —

Artikel 1: —

1. De stichting draagt de naam: **Stichting MD Europe**. —
2. De stichting presenteert zich ook onder de naam: **MD Europe, MD Nederland, MD —
België en MD Belgique**. —
3. Indien de stichting haar activiteiten tevens uitoefent buiten Nederland, kan zij zich in —
het betrokken land presenteren onder de naam: '**MD**' gevolgd door de naam van het —



betrokken land in de Nederlandse taal dan wel in de taal van het betrokken land. _____

4. Zij heeft haar zetel te Amsterdam. _____

Doel: _____

Artikel 2: _____

1. De stichting heeft ten doel: _____
 - a. bijdragen aan en het vinden van de oorzaak van en oplossingen voor Myotone Dystrofie ("MD"), alsmede de wijzen waarop het leven van MD patiënten dragelijker gemaakt kan worden, meer in het bijzonder door het steunen van onderzoek naar de oorzaak, preventie en behandeling van MD alsmede het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor, en kwaliteit van het leven van MD patiënten alsmede het creëren van een bredere bekendheid van de ziekte; _____
 - b. alsmede het (doen) verrichten van alle activiteiten welke met het voorgaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. _____
2. De stichting beoogt het algemeen belang en beoogt een algemeen nut beogende instelling als bedoeld in artikel 5b van de Algemene Wet inzake Rijksbelastingen te zijn en als zodanig aangemerkt te zijn door de Nederlandse belastingdienst. _____
3. Het vermogen van de stichting dient ter verwezenlijking van het doel van de stichting. _____
4. De stichting beoogt niet het maken van winst. _____

Vermogen: _____

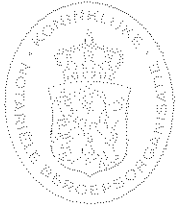
Artikel 3: _____

1. De stichting zal haar inkomsten verwerven uit: _____
 - giften, nalatenschappen en legaten; _____
 - subsidies en donaties; _____
 - eventuele andere verwervingen of opbrengsten. _____
2. De stichting mag nalatenschappen en legaten aanvaarden onder voorrecht van boedelbeschrijving. _____

Bestuur: _____

Artikel 4: _____

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit ten minste drie personen. Het aantal leden wordt door het bestuur zelf vastgesteld. _____
2. De leden van het bestuur worden benoemd door het bestuur. _____
3. Het bestuur wijst uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester aan, alsmede eventuele plaatsvervangers. Verschillende functies kunnen ook door één persoon vervuld worden. _____
4. De bestuursleden worden benoemd voor een periode van vijf jaar. Zij treden af volgens een door het bestuur op te maken rooster. Aftredende bestuursleden zijn tweemaal aansluitend herbenoembaar. Het in een tussentijdse vacature benoemde bestuurslid neemt op het rooster van aftreden de plaats in van degene in wiens _____

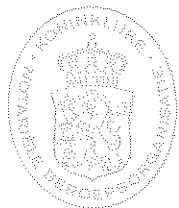


- vacature hij werd benoemd. _____
5. Indien het aantal bestuursleden daalt beneden het voorgeschreven minimum blijft het bestuur bevoegd. Het bestuur is evenwel verplicht zo spoedig mogelijk, met _____ inachtneming van het bepaalde in deze statuten, in de open plaats(en) te voorzien. _____
6. Het lidmaatschap van het bestuur eindigt: _____
- a. door schriftelijke ontslagneming (bedanken); _____
 - b. door overlijden van een bestuurslid; _____
 - c. ingeval een bestuurslid in staat van faillissement wordt verklaard en deze _____ faillietverklaring onherroepelijk is geworden of ingeval een bestuurslid surséance van betaling verkrijgt, of ten aanzien van hem een vonnis tot definitieve _____ schuldsanering wordt uitgesproken, of onder curatele wordt gesteld of op welke - andere wijze ook het vrije beheer over zijn vermogen verliest; _____
 - d. door verloop van de termijn waarvoor een bestuurslid is benoemd, casu quo _____ eerder aftreden volgens rooster; _____
 - e. door ontslag door het bestuur. _____
- Ontslag kan aan een bestuurslid worden verleend bij besluit genomen conform het _____ bepaalde in artikel 7. Het ontslag dient schriftelijk te worden gemotiveerd. _____
7. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden. _____ Zij hebben wel recht op vergoeding van de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten. _____
8. Bij ontstentenis of belet van een of meer leden van het bestuur berust het bestuur bij _____ de overblijvende leden, of het overblijvende lid. Bij ontstentenis, belet of ontbreken _____ van het enig lid of van alle leden van het bestuur berust het bestuur tijdelijk bij een of _____ meer door het bestuur - niet uit zijn midden - aan te wijzen personen. _____

Bestuursbevoegdheid en vertegenwoordiging: _____

Artikel 5: _____

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuursleden zich naar het belang van de stichting en de met haar _____ verbonden organisatie. _____
2. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot het _____ verkrijgen, vervreemden of bezwaren van registergoederen. _____
3. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten: _____
 - a. waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt; _____
 - b. waarbij de stichting zich voor een derde sterk maakt; _____
 - c. waarbij de stichting zich tot zekerheidstelling voor de schuld van een derde _____ verbindt. _____
4. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging van de stichting komt toe aan het bestuur _____ alsmede aan twee gezamenlijk handelende bestuursleden. _____

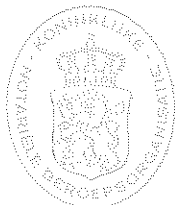


5. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging van de stichting komt mede toe aan een of — meer derden indien en voor zover de betrokkene daartoe een volmacht van het bestuur zal hebben ontvangen; bedoelde volmacht dient schriftelijk te zijn verleend. —

Bestuursvergaderingen: —

Artikel 6: —

1. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Amsterdam, Rotterdam, — Brussel of Antwerpen, tenzij het bestuur anders besluit. —
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, zo dikwijls één van de bestuursleden dat — gewenst acht. —
4. De oproeping tot een vergadering geschiedt met inachtneming van een oproeptermijn van vijf werkdagen, de dag van de oproeping en die van de vergadering niet — meegerekend, door middel van een oproepingsbrief onder vermelding van de agenda. —
5. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter. Indien deze afwezig is, voorzien — de aanwezige bestuursleden in de leiding van de vergadering. Tot dat moment wordt — de vergadering geleid door het in leeftijd oudste aanwezige bestuurslid. —
6. Van de beraadslagingen en besluiten in de vergadering van het bestuur worden — notulen gehouden, welke notulen ondertekend dienen te worden door de voorzitter en secretaris. —
7. Toegang tot de vergaderingen van het bestuur hebben de in functie zijnde — bestuursleden en degenen die daartoe door het bestuur zijn uitgenodigd. —
8. Een gelijktijdige telefonische- of beeldverbinding met geluid tot stand gebracht tussen alle bestuursleden, waar ter wereld zij ook zijn, wordt geacht gedurende het bestaan — van deze verbinding een bestuursvergadering te vormen tenzij een bestuurslid zich — daartegen verzet. —
De door de voorzitter van het bestuur of, indien het bestuur geen voorzitter heeft — aangewezen, de door een bestuurslid gewaarmerkte notulen van het verhandelde — vormen voldoende bewijs van het verhandelde en van het in acht nemen van alle — noodzakelijke formaliteiten. —
9. De bestuursleden dienen directe of indirecte persoonlijke belangen die tegenstrijdig — zijn met het belang van de stichting te vermijden. Een bestuurslid neemt niet deel aan de beraadslagingen en besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect — persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting. —
Indien alle bestuursleden een direct of indirect persoonlijk belang hebben dat — tegenstrijdig is met het belang van de stichting en hierdoor geen bestuursbesluit kan — worden genomen, wordt het besluit genomen door een door het bestuur — niet uit zijn



midden – aan te wijzen persoon. _____

Besluitvorming: _____

Artikel 7: _____

1. Het bestuur kan in een vergadering alleen besluiten nemen indien de meerderheid van de in functie zijnde bestuursleden aanwezig of vertegenwoordigd is. Een bestuurslid – kan zich in een vergadering door een ander bestuurslid laten vertegenwoordigen nadat een schriftelijke, ter beoordeling van de voorzitter van de vergadering voldoende, – volmacht is afgegeven. Een bestuurslid kan daarbij slechts voor één ander bestuurslid als gevolmachtigde optreden. _____
2. Is in een vergadering niet de meerderheid van de in functie zijnde bestuursleden – 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 – bestuursleden 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 bestuursleden. _____
3. Stemming geschiedt op de wijze als door het bestuur zelve tevoren vastgesteld. _____
4. Elk bestuurslid kan één stem uitbrengen. _____
5. Alle besluiten worden genomen bij volstreekte meerderheid van stemmen tenzij in deze statuten anders is bepaald. _____
6. Indien in een bestuursvergadering alle in functie zijnde bestuursleden aanwezig zijn – kunnen geldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende – onderwerpen, ook al zijn de door de statuten of reglementen gegeven voorschriften – voor het oproepen en houden van vergaderingen niet in acht genomen, mits met – algemene stemmen. _____
7. Besluitvorming kan ook buiten vergadering geschieden, mits alle bestuursleden zich – schriftelijk over het voorstel hebben geuit, geen van hen zich tegen deze wijze van – besluitvorming verzet en de meerderheid van de bestuursleden zich voor het – betreffende voorstel heeft verklaard. Een op deze wijze genomen besluit wordt onder – bijvoeging van de ingekomen antwoorden van de bestuursleden door de secretaris en – de voorzitter ondertekend en bij de notulen gevoegd. _____

Boekjaar en jaarstukken: _____

Artikel 8: _____

1. Het boekjaar van de stichting loopt van één januari tot en met éénendertig december – van ieder jaar. _____
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 – _____

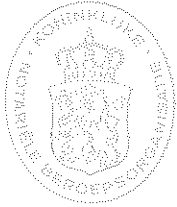


- deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe —
behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te —
bewaren, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting —
kunnen worden gekend. —
3. Het bestuur is verplicht jaarlijks 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 der gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd —
beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt. —
 6. Het bestuur draagt voortdurend zorg voor digitale (openbare) publicatie van specifieke
informatie die in lijn met artikel 5b van de Algemene wet inzake Rijksbelastingen —
openbaar dienen te zijn, waar nodig via een daartoe bestemd standaardformulier. —

Beleidsplan: —

Artikel 9: —

1. Mede in verband met de continuïteit van de activiteiten stelt het bestuur een —
beleidsplan op met een bijbehorende begroting. In de begroting wordt gestreefd naar —
een redelijke verhouding tussen de uitgaven en het doel dat wordt nagestreefd. —
2. Het beleidsplan bevat meetbare doelstellingen, een prioritering van deze —
doelstellingen en een omgevingsanalyse. Het meerjarenbeleidsplan bevat voorts de —
uitgangspunten voor voorlichting, bewustwording, pleitbezorging, verkrijging van —
gelden en doelmatige besteding van verkregen middelen, alsmede de inrichting van —
het proces van oordeels- en besluitvorming over het ten behoeve van de doelstelling —
verkrijgen en toewijzen van middelen. —
3. Het beleidsplan is in overeenstemming met de statutaire doelstelling. —
4. De hoofdlijnen van het beleidsplan worden kenbaar gemaakt aan belanghebbenden. —
5. Het bestuur is belast met de uitvoering en de realisatie van de in het beleidsplan —
opgenomen programma's en activiteiten. Het bestuur zal het beleidsplan actueel —
houden en het zo nodig bijwerken waar zich wijzigingen in beleid, feiten en/of —
omstandigheden voordoen. —
6. Eventuele overschotten (zodra deze zich voordoen) worden aangewend voor het —
algemeen nut beogende doel. Er wordt niet meer vermogen aangehouden dan nodig is
om de stichting in staat te stellen haar doelstelling na te streven en aan de lopende —
betalingsverplichtingen te blijven voldoen. —



Reglementen: _____

Artikel 10: _____

1. Het bestuur kan reglementen vaststellen, wijzigen of opheffen, bij besluit genomen conform het bepaalde in artikel 7. _____
2. Reglementen mogen niet in strijd zijn met deze statuten. _____

Commissies en werkgroepen: _____

Artikel 11: _____

1. Het bestuur kan besluiten tot instelling casu quo opheffing van commissies en/of werkgroepen waarin ook niet-bestuursleden kunnen worden benoemd. _____
2. Al hetgeen commissies of werkgroepen betreft wordt bij reglement geregeld. _____

Statutenwijziging en ontbinding: _____

Artikel 12: _____

1. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen of de stichting te ontbinden bij een besluit genomen met meerderheid van twee/derden van het aantal uitgebrachte stemmen in een vergadering, waarin ten minste twee/derden van het aantal in functie zijnde leden van het bestuur aanwezig of vertegenwoordigd is; statutenwijziging wordt in een notariële akte neergelegd; ieder bestuurslid is bevoegd tot het passeren van die notariële akte. _____
2. Het bestuur stelt bij het besluit tot ontbinding de bestemming van het batig liquidatiesaldo vast, welk batig liquidatiesaldo dient te worden besteed ten behoeve van één of meerdere kwalificerende algemeen nut beogende instellingen met een gelijksoortige doelstelling. _____
3. Na de ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuurders. Het bestuur kan besluiten andere personen tot vereffenaar te benoemen. _____
4. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van de door de vereffenaars aangewezen persoon. _____
5. Op de vereffening zijn voor het overige de bepalingen van Titel 1, Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek van toepassing. _____

Onvoorziene gevallen: _____

Artikel 13: _____

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

Uitleg van deze statuten: _____

Artikel 14: _____

De stichting beoogt een instelling te zijn zoals bedoeld in artikel 5b van de Algemene wet inzake Rijksbelastingen ('Algemeen nut beogende instelling'). Deze statuten moeten zoveel mogelijk in overeenstemming hiermee worden geïnterpreteerd. _____



SLOT

De comparant is mij, notaris, bekend.

Deze akte is verleden te Amsterdam op de datum aan het begin van deze akte vermeld.

De zakelijke inhoud van de akte is aan de comparant opgegeven en toegelicht. Iedere partij is gewezen op de gevolgen die uit de inhoud van de akte voortvloeien. De comparant heeft verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te stellen, tijdig van de inhoud van de akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen.

Onmiddellijk na beperkte voorlezing is deze akte ondertekend door de comparant en door mij, notaris.

Volgt ondertekening.



UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT
Door mij, mr. Jon Emiel Joris Scheffe,
kandidaat-notaris, als waarnemer van mr.
Maria Yvonne Hillegonda Johanna den
Boer, notaris te Amsterdam.
Heden, 29 februari 2024.