

Mr M.J. MEIJER c.s.

NOTARISSEN

Afschrift van de akte houdende
statutenwijziging
CMTC-OVM
d.d. 31 december 2009



Keizersgracht 695-699
1017 DW Amsterdam



STATUTENWIJZIGING CMTC-OVM

Mr A.A. van Berge
Mr R.J.C. van Helden
Mr M.R. Meijer
Mr J. Borren
notarissen

(hiervoor genaamd: *Vereniging voor mensen met het "Van Lohuizen Syndroom" (Cutis — Marmorata Telangiectatica Congenita- Cmtc)*)

Keizersgracht 695-699
1017 DW Amsterdam
tel. 020-531 70 70
fax 020-627 53 08

Heden, éénendertig december tweeduizend negen, _____
verscheen voor mij, mr Rudolf Jan Cornelis van Helden, notaris te Amsterdam: _____
mevrouw mr Anna Margaretha Henriëtte Bosch, werkzaam bij mr M.J. Meijer c.s., _____
notarissen, ten deze woonplaats kiezende 1017 DW Amsterdam, Keizersgracht 695-699, —
geboren te 's-Hertogenbosch op twaalf oktober negentienhonderd zevenenzeventig, _____
ongetrouwd en niet als partner geregistreerd, paspoort nummer NT242K004 _____
De comparant gaf te kennen: _____

- dat in een algemene vergadering van _____
Vereniging voor mensen met het "Van Lohuizen Syndroom" (Cutis Marmorata — Telangiectatica Congenita - Cmtc), een vereniging, met zetel te Leusden, _____
kantoorhoudende te Bitterschoten 15, 3831PC Leusden, ingeschreven in het _____
Handelsregister van de Kamer van Koophandel en Fabrieken onder nummer _____
40508004, hierna te noemen: de "**vereniging**", _____
welke vergadering is gehouden te Leusden op éénendertig oktober tweeduizend negen,
het voorstel tot wijziging van de statuten is behandeld doch dat in deze vergadering het
quorum zoals vermeld in artikel 16 lid 2 van de statuten niet aanwezig was en derhalve
een tweede algemene ledenvergadering is bijeengeroepen en welke gehouden is te —
Leusden op zeventien december tweeduizend negen; in welke laatste vergadering —
ongeacht het aanwezig aantal leden besluiten genomen kunnen worden en dit voorstel -
is aanvaard. _____
- dat de notulen van gemelde vergaderingen aan deze akte zijn gehecht; _____
- dat de statuten van de vereniging zijn vastgesteld bij akte van oprichting de dato _____
tweeëntwintig januari negentienhonderd zevenennegentig verleden voor mij, notaris; —
- dat de comparant werd gemachtigd om de akte houdende voorbedoelde _____
statutenwijziging, te tekenen; _____

De comparant, handelende als gemeld, verklaarde in verband met voorbedoeld besluit en —
ter uitvoering daarvan, bij deze te constateren, dat in de statuten van de vereniging de _____
volgende wijzigingen zijn aangebracht, te weten: _____

Artikel 1 wordt gewijzigd en luidt thans als volgt: _____

NAAM EN ZETEL _____

Artikel 1

De vereniging draagt de naam: CMTC-OVM

Deze naam is de afkorting voor: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita - Overige Vasculaire Malformaties.

Zij is gevestigd te Leusden

Artikel 2 wordt gewijzigd en luidt thans als volgt:

DOELArtikel 2

1. De vereniging heeft ten doel:

- a. het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vasculaire malformaties zoals CMTC ("Van Lohuizen syndroom"), in het bijzonder haar eigen leden en het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen.
- b. het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek ten aanzien van vasculaire malformaties zoals CMTC, de oorzaken en de behandeling daarvan, en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt.

Artikel 4 wordt gewijzigd en luidt thans als volgt:

TOELATINGArtikel 4

1. Degene, die lid wil worden, geeft zich daartoe schriftelijk op bij de voorzitter. De opgave bevat tenminste de voorletters, naam, adres, geboortedatum en voorts de gegevens die voor de bepaling van de contributie van belang zijn. Voor minderjarigen dient van de toestemming door de wettelijke vertegenwoordiger te blijken.
2. De voorzitter geeft van een beslissing tot het al dan niet toelaten onverwijld schriftelijk kennis aan de kandidaat.

Artikel 13 lid 3 is gewijzigd en luidt thans als volgt:

3. Ieder lid heeft één stem. Een lid kan zijn stem langs elektronische weg dan wel door een schriftelijk daartoe gevolmachtigd ander lid uitbrengen.

Artikel 14 lid 1 is gewijzigd en luidt thans als volgt:

1. Het bestuur roept de vergadering bijeen door middel van een schriftelijke dan wel een via elektronische weg uitgebrachte kennisgeving aan de leden, vermeldende de agenda, tenminste zeven dagen tevoren, de dag van oproeping en van de vergadering niet meegerekend.

ZODAT DE STATUTEN VAN DE VERENIGING THANS LUIDEN ALS VOLGT:

NAAM EN ZETELArtikel 1

De vereniging draagt de naam: CMTC-OVM

Deze naam is de afkorting voor: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita - Overige Vasculaire Malformaties



Zij is gevestigd te Leusden _____

DOEL _____

Artikel 2 _____

1. De vereniging heeft ten doel: _____
 - a. het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vasculaire malformaties zoals CMTC ("Van Lohuizen syndroom"), in het bijzonder haar eigen leden en — het bevorderen en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen.
 - b. het bevorderen van (wetenschappelijk) onderzoek ten aanzien van vasculaire — malformaties zoals CMTC, de oorzaken en de behandeling daarvan, — en alles wat daarmee in de ruimste zin des woords verband houdt. —
2. De vereniging tracht dit doel onder meer te bereiken door: _____
 - a. het geven van algemene voorlichting aan leden betreffende hun aandoening; —
 - b. het leggen, bevorderen en instandhouden van contacten tussen de mensen met — CMTC-OVM en hun familieleden, het organiseren van bijeenkomsten; —
 - c. het opkomen voor gezamenlijke belangen van de leden op het gebied van CMTC-OVM en het verwerven van inspraak in relevante instellingen; —
 - d. het uitwisselen van informatie en ervaringen met andere patiëntenverenigingen en het samenwerken met andere organisaties; —
 - e. het geven van informatie aan medici en para-medici om meer aandacht te krijgen — voor CMTC-OVM en het onderzoek daarnaar te stimuleren; —
 - f. het geven van informatie aan het grote publiek teneinde begrip voor mensen met — CMTC-OVM te vergroten, —en voorts alle wettige middelen die de vereniging ter vervulling van haar doel ten — dienste staan. —

VAN DE LEDEN _____

Artikel 3 _____

1. De vereniging kent leden en ereleden. _____
2. Lid is hij, die als zodanig is toegelaten. _____
3. Erelid is degene, die door de algemene vergadering met algemene stemmen als — zodanig is benoemd, op grond van de omstandigheid dat hij zich bijzonder — verdienstelijk voor de vereniging heeft gemaakt. —

TOELATING _____

Artikel 4 _____

1. Degene, die lid wil worden, geeft zich daartoe schriftelijk op bij de voorzitter. De — opgave bevat tenminste de voorletters, naam, adres, geboortedatum en voorts de — gegevens die voor de bepaling van de contributie van belang zijn. Voor minderjarigen — dient van de toestemming door de wettelijke vertegenwoordiger te blijken. —
2. De voorzitter geeft van een beslissing tot het al dan niet toelaten onverwijld —

schriftelijk weg kennis aan de kandidaat. _____

AANSPRAKELIJKHEID _____

Artikel 5 _____

De leden zijn niet aansprakelijk voor de verbintenissen van de vereniging. _____

VERENIGINGSJAAR _____

Artikel 6 _____

Het verenigingsjaar loopt gelijk met het kalenderjaar. _____

EINDE VAN HET LIDMAATSCHAP _____

Artikel 7 _____

Het lidmaatschap eindigt door: _____

- a. overlijden; _____
- b. schriftelijke opzegging door het lid; deze kan geschieden te allen tijde en zonder _____
inachtneming van een opzeg termijn; _____
- c. schriftelijke opzegging door het bestuur; _____
- d. ontzetting door de algemene vergadering. _____

RECHTEN EN VERPLICHTINGEN _____

Artikel 8 _____

1. De door de leden verschuldigde contributie en de overige bijdragen worden jaarlijks —
vastgesteld door de algemene vergadering. _____
2. Het bestuur bepaalt op welke wijze en op welke datum uiterlijk aan de hiervoor —
gemelde financiële verplichtingen moet zijn voldaan. _____
3. Personen, van wie het lidmaatschap een aanvang heeft genomen of is geëindigd, zijn —
over het jaar, waarin de aanvang of het einde plaats vindt, de contributie voor het —
geheel verschuldigd, tenzij het bestuur anders besluit. _____

BESTUUR _____

Artikel 9 _____

1. Het aantal bestuursleden wordt vastgesteld door de algemene vergadering. Het bestuur
bestaat uit tenminste drie leden. _____
2. Slechts zij, die lid zijn van de vereniging kunnen lid zijn van het bestuur. _____
3. Bestuursleden worden benoemd, geschorst en ontslagen bij besluit van de algemene —
vergadering. _____
4. Het bestuur kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. -
De functies van secretaris en penningmeester kunnen ook door één persoon worden —
vervuld. Indien het aantal bestuursleden beneden drie is gedaald, is het bestuur niet —
onbevoegd tot handelen. Het is echter verplicht onverwijld een algemene vergadering -
bijeen te roepen, waar in de vacature(s) wordt voorzien. _____

VERTEGENWOORDIGING _____

Artikel 10 _____



De vereniging wordt vertegenwoordigd door de voorzitter dan wel door twee bestuursleden tezamen. _____

BESTUURSTAAK _____

Artikel 11 _____

Het bestuur heeft de goedkeuring van de algemene vergadering nodig voor het verrichten — van handelingen welke een jaarlijks door de algemene vergadering vast te stellen bedrag te boven gaan. _____

DE KASCOMMISSIE _____

Artikel 12 _____

Jaarlijks wordt door de algemene vergadering uit de leden een kascommissie benoemd, — welke bestaat uit tenminste twee personen, die geen deel mogen uitmaken van het bestuur. - De kascommissie onderzoekt de rekening en verantwoording van het bestuur en brengt aan de algemene vergadering verslag uit. _____

ALGEMENE VERGADERING _____

Artikel 13 _____

1. Tenminste éénmaal per jaar wordt een algemene vergadering gehouden _____ (jaarvergadering) . _____
2. Leden en ereleden hebben toegang tot de algemene vergadering en hebben de _____ bevoegdheid aldaar het woord te voeren en voorstellen te doen. _____
3. Ieder lid heeft één stem. Een lid kan zijn stem langs elektronische weg dan wel door — een schriftelijk daartoe gevolmachtigd ander lid uitbrengen. _____

Artikel 14 _____

1. Het bestuur roept de vergadering bijeen door middel van een schriftelijke dan wel een — via elektronische weg uitgebrachte kennisgeving aan de leden, vermeldende de _____ agenda, tenminste zeven dagen tevoren, de dag van oproeping en van de vergadering — niet meegerekend. _____
2. Op de algemene vergadering wordt onder meer behandeld: _____
 - a. verkiezing van bestuursleden; _____
 - b. jaarverslag door het bestuur over het afgelopen boekjaar; _____
 - c. rekening en verantwoording door het bestuur over het in het afgelopen boekjaar — gevoerde bestuur; _____
 - d. verslag van de kascommissie; _____
 - e. décharge en benoeming van de kascommissie; _____
 - f. vaststelling van het bedrag als bedoeld in artikel 11. _____

BESLUITVORMING IN DE ALGEMENE VERGADERING _____

Artikel 15 _____

Alle besluiten van de algemene vergadering worden genomen bij volstrekte meerderheid — van stemmen, tenzij in de wet of deze statuten anders is bepaald. Bij staking van de — stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen. —

STATUTENWIJZIGING/ONTBINDING

Artikel 16

1. De statuten kunnen worden gewijzigd bij besluit van de algemene vergadering, — genomen met een meerderheid van tenminste twee/derde van de stemmen. In deze — vergadering moet tenminste de helft van de leden aanwezig zijn. — De oproeping van een algemene vergadering waar een statutenwijziging aan de orde — is, geschiedt overeenkomstig het hiervoor onder artikel 14 bepaalde, waarbij de — termijn van oproeping verdubbeld wordt. De oproeping dient vergezeld te gaan van — een ontwerptekst van de statutenwijziging. —
2. Indien in een vergadering, waarin een voorstel tot statutenwijziging aan de orde is, niet de helft van de leden aanwezig is, dan zal de statutenwijziging worden behandeld op — de eerstkomende algemene vergadering. In deze vergadering, opgeroepen — overeenkomstig het bepaalde in artikel 14 lid 1, kan het besluit tot statutenwijziging — worden genomen met een meerderheid van tenminste twee/derde van de stemmen, — ongeacht het aantal aanwezige leden. —
3. Hetgeen hiervoor bepaald is aangaande een statutenwijziging, is overeenkomstig van — toepassing op een besluit tot ontbinding van de vereniging. —
4. Ingeval van ontbinding wordt de bestemming van het liquidatiesaldo vastgesteld door — de algemene vergadering. —

— Waarvan akte. —

Verleden te Amsterdam op de datum in het hoofd van deze akte vermeld. De comparant is — mij, notaris bekend. De inhoud van de akte is aan hem opgegeven en toegelicht. 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 met de inhoud in te stemmen. — Deze akte is beperkt voorgelezen en onmiddellijk daarna ondertekend, eerst door de — comparant en vervolgens door mij, notaris. —

(Volgt ondertekening door comparant en notaris)



UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

Aanwezig:

Lex van der Heijden
Anke Kerkvliet
Fiona Kerkvliet

Agenda:

1. Opening
2. Statutenwijziging
3. Sluiting

1. Opening

De voorzitter, Lex van der Heijden, heet iedereen van harte welkom.

2. Statutenwijziging

De onderstaande statutenwijziging wordt besproken en goedgekeurd.

Artikel 4

In artikel 4 wordt het huidige tweede lid ("het bestuur beslist in eerste instantie of een kandidaat al of niet als lid wordt toegelaten") verwijderd en wordt in het nieuwe lid 2 secretaris vervangen door voorzitter.

Het zou vervolgens als volgt gaan luiden:

Artikel 4 (toelating)

1. *Degene, die lid wil worden, geeft zich daartoe schriftelijk op bij de voorzitter. De opgave bevat tenminste de voorletters, naam, adres, geboortedatum en voorts de gegevens die voor de bepaling van de contributie van belang zijn. Voor minderjarigen dient van de toestemming door de wettelijke vertegenwoordiger te blijken.*
2. *De voorzitter geeft van een beslissing tot het al dan niet toelaten onverwijld schriftelijk kennis aan de kandidaat.*

Artikel 13 en 14

In beide artikelen zou de mogelijkheid tot elektronische communicatie opgenomen kunnen worden zodat lid 3 van artikel 3 en lid 1 van artikel 14 kunnen gaan luiden:

Artikel 13

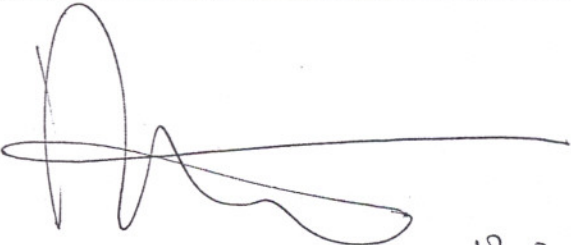
3. *Ieder lid heeft één stem. Een lid kan zijn stem langs elektronische weg dan wel door een schriftelijk daartoe gevolmachtigd ander lid uitbrengen.*

Artikel 14

1. *Het bestuur roept de vergadering bijeen door middel van een schriftelijke dan wel een via elektronische weg uitgebrachte kennisgeving aan de leden, vermeldende de agenda, tenminste zeven dagen tevoren, de dag van oproeping en van de vergadering niet meegerekend.*



Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen Syndroom' (CMTC)
Vergadering verslag
Bijzondere Ledenvergadering 17 december 2009

Lex van der Heijden Voorzitter	 18-12-2009
Fiona Kerkvliet Secretaris	 22-12-2009



Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen Syndroom' (CMTC)
Vergadering verslag
Algemene Ledenvergadering 31 okt 2009

Aanwezig:

Verwijderd vanwege privacy.

Agenda:

1. Opening
2. Notulen Algemene Ledenvergadering 2008
3. Financien
4. Donateurs
5. Bestuursverkiezing
6. Medisch adviseurs
7. Vrijwilligers
8. Contributie
9. Kascommissie
10. Wat hebben wij bereikt in 2008
11. Missie, website, logo
12. Help ons helpen
13. Activiteiten 2010
14. Vergadering 2010
15. CMTC website
16. Statistiek
17. Brainstorming
18. Vragen
19. Prof. Dr. Oranje
20. Pauze
21. Dhr. Van Lohuizen
22. Wereldwijd Forum
23. Kennismaken

1. Opening

De voorzitter, Lex van der Heijden, heet iedereen van harte welkom. Tijdens deze bijeenkomst zijn twee families uit Duitsland aanwezig. Via de webcast kunnen leden vanuit de hele wereld meekijken.

2. Notulen 2008 Algemene Ledenvergadering 2008

De notulen van 2008 zijn goedgekeurd.

Jaarverslag, zie presentatie.

Inmiddels 164 leden.

3. Financiën

Subsidie van de Nederlandse Overheid is dit jaar gebruikt voor verschillende activiteiten. Voor het eerst heeft er in 2009 een patiëntendag plaats gevonden in de Efteling. Lotgenoten contact is een belangrijk deel van de organisatie.

Het financieel jaarverslag is goedgekeurd. Ook Anja heeft het verslag goedgekeurd.

4. Donateurs

In 2008 heeft de vereniging de ANBI status verkregen. Dat betekent dat giften, weliswaar boven een inkomensafhankelijke drempel, nu aftrekbaar zijn voor de inkomstenbelasting.

Een andere organisatie heeft met een 'spinningactie' geld binnengehaald. Goed idee misschien voor ons. Andere initiatieven zijn altijd welkom. Wellicht kunnen andere leden ook een dergelijke activiteit organiseren.

5. Bestuursverkiezing

Alle leden van het bestuur hebben zich herkiesbaar gesteld, vanuit de leden is er vertrouwen in het bestuur. De functie van secretaris zal vanaf heden worden uitgevoerd door Fiona Kerkvliet. Zij is dan het eerste patiënt van de vereniging die zal plaatsnemen in het bestuur. Ankie krijgt binnen het bestuur een andere functie. Hierover volgt nog meer informatie.

6. Medisch adviseurs

Drs. Charlène Oduber is momenteel in het buitenland en is derhalve niet aanwezig tijdens de vergadering. Prof. dr. Oranje zal tijdens deze vergadering een presentatie geven. Samen met Dr. van Steensel zal hij antwoord geven op vragen tijdens het onderdeel 'wereldwijd forum'.

7. Vrijwilligers

Met behulp van enkele vrijwilligers wordt alles vertaald in het Engels. In ieder geval zijn alle folders, nieuwsbrieven etc. door hun inzet beschikbaar in zowel het Nederlands als Engels. Wellicht zal de informatiefolder ook vertaald worden naar het Duits, Spaans en het Frans.

Vrijwilligers Lila en Ashar hebben net een baby gehad en zijn tijdens deze vergadering dit jaar niet aanwezig. Een foto van de baby zal in de eerstvolgende nieuwsbrief worden geplaatst.

8. Contributie

De contributie blijft € 25,-. In verband met de subsidie is het ook niet nodig deze te verhogen. Meestal is de contributie voor leden declareerbaar bij de zorgverzekeraar.

Er wordt nog op gewezen dat voor iedere donatie vanaf € 10,- een bedrag van € 100,- aan de vereniging wordt toegekend. Goed rondvragen in de eigen omgeving is dus van belang, ieder bijdrage is welkom.

9. Kascommissie

De kascommissie rouleert iedere twee jaar. Ruud de Vries heeft zich aangemeld voor de kascommissie voor het jaar 2011. Lid zijn van de kascommissie houdt in dat de stukken doorgekeken worden als externe controle. Dit kost ongeveer 2 uur per jaar.

10. Wat hebben wij bereikt in 2008

Zie presentatie.

Lex is naar de Genetic Alliance Meeting geweest. In de nieuwsbrief van oktober 2009 is een verslag opgenomen hiervan.

11. Missie, website, logo

De missie van de vereniging CMTC is onlangs gewijzigd. Dit bracht onder meer met zich mee dat de statuten moeten worden aangepast en het logo. Dankzij de subsidie kunnen wij ook onze website opnieuw ontwerpen en nieuwe functionaliteit toevoegen. In december zou de nieuwe website operationeel moeten zijn.

De nieuwe missie is ook verwerkt in het nieuwe logo: 'CMTC-OVM'. Waarbij 'OVM' staat voor 'Overige Vasculaire Malformaties'. Mensen die geen CMTC hebben, maar een onbekende vasculaire malformatie vielen tot op heden vaak tussen wal en schip. Deze mensen kunnen nu terecht bij onze vereniging.

12. Help ons helpen

'Help us help' is een wereldwijd team, onder leiding van Lex van der Heijden, dat helpt met het doorrekenen van wiskundige modellen van wetenschappers op het gebied van onder meer gezondheid en wereldomvattende problemen. Deze modellen vereisen een enorme hoeveelheid computerkracht die zelfs met supercomputers nog (te) veel tijd vragen. De truc is heel veel computers allemaal een stukje van dit model te geven waaraan wordt gerekend als de computer weinig of niets heeft te doen. Dit alles heet 'grid computing' en wordt verklaard op de volgende website: www.worldcommunitygrid.org.

Na installatie van een gratis programma op de computer, bijvoorbeeld een laptop of server (Windows, Linux, Apple, ...) kun je deel uitmaken van dit initiatief een meehelpen met het oplossen van bijvoorbeeld AIDS of kanker bij kinderen. Na de installatie kun je zoeken naar 'help us help' en je aanmelden bij dit team.

Op dit moment helpen al wereldwijd plm. 1,4 miljoen mee aan het oplossen van deze problemen. Dr. Van Steensel zal mogelijk ook een rekenmodel opvoeren, dus uiteindelijk kan meedoen ook voor onze vereniging voordelig zijn. De software draait al vijf jaar, is veilig en uitgebreid getest. Dus hoe meer mensen er mee doen, vrienden, familie, kennissen, hoe beter.



Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen Syndroom' (CMTC)
Vergadering verslag
Algemene Ledenvergadering 31 okt 2009

20. Pauze

De lunch was wederom goed verzorgd.

21. Dhr. Van Lohuizen

Dhr. Van Lohuizen vertelt over zijn tante Cato van Lohuizen, degene die als eerste schreef over CMTC.

Hij vindt het heel bijzonder in dit gezelschap te zijn. Zijn tante was de eerste vrouwelijke kinderarts die bezig was met deze ziekte. Binnen de familie zijn contacten en erfenis van de tante onbekend. Hij was verbaasd en blij toen Lex contact op nam.

Het doet hem verdriet dat de ziekte nog zo actief is, vind het bijzonder dat er nog zoveel aandacht voor is. Ook wereldwijd.

Hij heeft zijn tante nauwelijks gekend, tot hij vijf werd. Zij is op 44 jarige leeftijd overleden in 1937 en had één broer.

Haar broer is zijn vader. Het gezin was niet academisch of medisch. Grootvader was Ontvanger van registratie en domeinen. Als gevolg daarvan heeft het gezin het halve land afgereisd. De vader is op Texel geboren. Zij hebben in Middelburg, Culemborg, Apeldoorn, Zwolle en Amsterdam gewoond.

Cato heeft gestudeerd in Amsterdam.

Groot applaus voor dhr. van Lohuizen.

PS: de nieuwe website heeft een aparte pagina voor Cato van Lohuizen inclusief bijzondere foto's.

22. Wereldwijd forum

Vragen stellen via microfoon in de zaal en via MSN. Dit verslag is opgenomen in de nieuwsbrief van januari 2010.

Lex van der Heijden Voorzitter	 18-12-2009
Fiona Kerkvliet Secretaris	 22-12-2009