



CERTIFICATE

Mr M.R. Meijer
Mr C. Hagendijk
notarissen

Keizersgracht 695-699
1017 DW Amsterdam
T +31 (0)20-531 70 70
info@meijernotarissen.nl

I, Maarten Rutger Meijer, notary in Amsterdam, the Netherlands, the Netherlands do hereby certify:

- that the copies attached to this certificate under my official seal contain:
 - a. the Dutch text of the deed of amendment of the articles of association of: **CMTC-OVM**, an association (*vereniging*), having its registered office (*statutaire zetel*) in gemeente Amersfoort officiating at Koninksweg 1, 7064 KH Silvolde (Oude IJsselstreek), registered at the Commercial Register under number 40508004;
 - b. an English translation of the deed of amendment;
- that in the English translation an attempt has been made to be as literal as possible without jeopardizing the overall continuity; inevitably, differences may occur in translation and if so, the Dutch text will by law govern;

IN WITNESS WHEREOF I HAVE SIGNED, SEALED AND DELIVERED THIS CERTIFICATE IN AMSTERDAM ON THE TWENTIETH DAY OF DECEMBER TWO THOUSAND AND TWENTY-ONE





STATUTENWIJZIGING VERENIGING
CMTC-OVM

Heden, vijftien december tweeduizend éénentwintig, _____
verscheen voor mij, mr Maarten Rutger Meijer, notaris te Amsterdam: _____
mevrouw Linda Sijmons-Tuin, werkzaam bij mr M.J. Meijer c.s., notarissen, te dezen _____
woonplaats kiezende 1017 DW Amsterdam, Keizersgracht 695, geboren te Amsterdam op _____
vijf oktober negentienhonderd ééenzeventig _____
De comparant gaf te kennen dat: _____

- in een algemene vergadering van: **CMTC-OVM**, een vereniging, met zetel in de _____
gemeente Amersfoort, kantoorhoudende te Koninksweg 1, 7064 KH Silvolde, _____
ingeschreven in het Handelsregister onder nummer 40508004, hierna te noemen: de _____
"vereniging", welke vergadering is gehouden op negen november tweeduizend _____
éénentwintig, werd besloten tot wijziging van de statuten van de vereniging: _____
- */* - de notulen van gemelde vergadering aan deze akte zijn gehecht; _____
- de statuten van de vereniging het laatst zijn gewijzigd bij akte de dato zeventwintig-
augustus tweeduizend twintig verleden voor mr M.R. Meijer, notaris te Amsterdam; _____
- 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 de statuten van de vereniging zodanig _____
zijn gewijzigd, dat die statuten als volgt zullen komen te luiden: _____

STATUTEN _____

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. _____

De vereniging heeft haar zetel in de gemeente Amersfoort. _____

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, en 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. _____
3. De vereniging heeft niet ten doel het maken van winst. _____

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. Het bestuur besluit omtrent de toelating van de kandidaat. 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 bestuur bestaat uit een algemeen bestuur en een dagelijks bestuur. _____
Het algemeen bestuur houdt zich met name bezig met beleid en hoofdactiviteiten van _____ de vereniging, terwijl het dagelijks bestuur zich bezighoudt met vooral operationele _____ activiteiten zoals leden, donateurs en financiële administratie. _____
Het aantal bestuursleden wordt vastgesteld door de algemene vergadering. Het _____ bestuur bestaat uit tenminste drie leden. De leden van het dagelijks bestuur maken _____ ook deel uit van het algemeen bestuur. _____
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. _____
Elke bestuurslid treedt uiterlijk drie jaar na zijn benoeming af, volgens een door het _____ bestuur op te maken rooster van aftreding. De aftredende is herkiesbaar; wie in een _____ tussentijdse vacature wordt benoemd, neemt op het rooster de plaats van zijn _____ voorganger in. _____
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. _____
5. Van het verhandelde in elke vergadering van het bestuur worden door de secretaris _____ notulen opgemaakt die door de voorzitter en de secretaris worden vastgesteld en _____ ondertekend. _____

6. Besluiten van het bestuur kunnen in plaats van in vergadering ook schriftelijk worden genomen, mits met algemene stemmen van alle bestuursleden.
7. Een bestuurslid 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 vereniging en de met haar verbonden onderneming of organisatie. Wanneer hierdoor geen bestuursbesluit kan worden genomen, wordt het besluit genomen door het bestuur onder schriftelijke vastlegging van de overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen.
8. In geval van ontstentenis of belet van één of meer bestuursleden is het overblijvende bestuurslid/zijn de overblijvende bestuursleden met het gehele bestuur belast. In geval van ontstentenis of belet van alle bestuursleden of van het enige bestuurslid wordt de vereniging tijdelijk bestuurd door ten minste twee personen die daartoe door de algemene vergadering steeds moeten zijn aangewezen. Onder belet wordt in deze statuten in ieder geval verstaan de omstandigheid dat de bestuursleden gedurende een periode van [meer dan zeven dagen] onbereikbaar zijn door ziekte of andere oorzaken.
9. Aan de bestuursleden kan geen beloning worden toegekend. Kosten worden aan de bestuursleden op vertoon van de bewijsstukken vergoed.
10. Bij huishoudelijk reglement kunnen nadere regelen aangaande de wijze van benoeming van bestuursleden, de vergaderingen van en de besluitvorming door het bestuur worden gegeven.

VERTEGENWOORDIGING

Artikel 10

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

BESTUURSTAAK

Artikel 11

Behoudens de beperkingen volgens de statuten is het bestuur belast met het besturen van de vereniging. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuursleden zich naar het belang van de vereniging en de met haar verbonden organisatie.

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.

RAAD VAN ADVIES

Artikel 12

1. Het bestuur is bevoegd te besluiten tot de instelling van een raad van advies, bestaande uit één of meer medisch, genetisch of psychosociale specialisten. De leden van de raad van advies kunnen rouleren.
2. De taak van de raad van advies is onder meer:



- het geven van advies op de verschillende expertise gebieden; _____
- het mede bepalen van het beleid op de verschillende expertise gebieden; _____
- het verzorgen van persoonlijk medisch advies aan leden; _____
- het uitvoeren van medisch/genetisch onderzoek van leden en rapportage aan leden; _____
- het verzorgen van persoonlijk psychologisch advies aan leden; _____
- het ontwikkelen en reviewen van materiaal bedoeld voor publicatie (website, social media, folders etcetera); _____
- het identificeren van potentiële fondsen en acquisitie. _____

Het bestuur kan ook andere taken geven aan de raad van advies. _____

3. De leden van de raad van advies worden benoemd door het bestuur. _____
4. Het bestuur is bevoegd leden van de raad van advies te ontslaan en de raad van advies op te heffen. _____
5. De leden van de raad van advies genieten geen beloning voor hun werkzaamheden ten behoeve van de vereniging. _____
6. Al hetgeen de raad van advies verder betreft wordt zo nodig nader geregeld bij afzonderlijk reglement als bedoeld in artikel 20. _____

BESTUURSVERSLAG. REKENING EN VERANTWOORDING _____

Artikel 13 _____

1. Het boekjaar van de vereniging valt samen met het kalenderjaar. _____
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de vereniging en van alles betreffende de werkzaamheden van de vereniging 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 te allen tijde de rechten en verplichtingen van de vereniging kunnen worden gekend. _____
3. Het bestuur brengt op een algemene vergadering binnen zes maanden na afloop van het boekjaar, behoudens verlenging van deze termijn met ten hoogste vier maanden door de algemene vergadering, een bestuursverslag uit over de gang van zaken in de vereniging en over het gevoerde beleid. _____
Het bestuur legt de op papier gestelde balans en de staat van baten en lasten met een toelichting ter goedkeuring aan de algemene vergadering over. _____
Deze stukken worden ondertekend door de bestuursleden; ontbreekt de ondertekening van één of meer van hen, dan wordt daarvan onder opgave van redenen melding gemaakt. _____
Na verloop van de termijn kan ieder lid in rechte van de gezamenlijke bestuursleden vorderen dat de bestuursleden deze verplichtingen nakomen. _____
4. Het bestuur is verplicht de in de leden 2 en 3 van dit artikel bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren, onverminderd het hierna in lid 5 van dit artikel bepaalde. _____

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.

DE KASCOMMISSIE

Artikel 14

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 in artikel 13 lid 3 tweede volzin genoemde stukken en brengt aan de algemene vergadering verslag uit.

Het bestuur is verplicht de kascommissie ten behoeve van haar onderzoek alle door haar gevraagde inlichtingen te verschaffen, haar desgewenst de kas van de vereniging en de waarden te tonen en de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de vereniging voor raadpleging beschikbaar te stellen.

Vereist het onderzoek van de stukken bijzondere boekhoudkundige kennis, dan kan de kascommissie zich door een deskundige doen bijstaan.

ALGEMENE VERGADERING

Artikel 15

1. Aan de algemene vergadering komen in de vereniging alle bevoegdheden toe, die niet door de wet of de statuten aan het bestuur zijn opgedragen.
2. Tenminste éénmaal per jaar wordt een algemene vergadering gehouden (jaarvergadering).
3. Leden en ereleden hebben toegang tot de algemene vergadering en hebben de bevoegdheid aldaar het woord te voeren en voorstellen te doen.
4. Ieder lid heeft één stem. Een lid kan zijn stem langs elektronische weg dan wel door een schriftelijk daartoe gevolmachtigd ander lid uitbrengen.

Artikel 16

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. décharge van bestuursleden;
 - e. verslag van de kascommissie;



- f. décharge en benoeming van de kascommissie; _____
- g. vaststelling van het bedrag als bedoeld in artikel 11. _____
3. Indien het bestuur bij de oproeping tot een algemene vergadering de mogelijkheid daartoe heeft geopend, zijn de leden bevoegd hun stemrecht door middel van een elektronisch communicatiemiddel uit te oefenen, mits (i) de voorwaarden te stellen aan het gebruik van het communicatiemiddel zoals de verbinding, de beveiliging en dergelijke bij de oproeping worden bekendgemaakt, (ii) het lid kan worden geïdentificeerd, (iii) het lid rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen op de vergadering, en (iv) indien deze mogelijkheid daartoe is geopend, het lid kan deelnemen aan de beraadslagingen. _____
4. Indien het bestuur de mogelijkheid daartoe schriftelijk heeft geopend, kunnen stemmen voorafgaand aan de algemene vergadering via een elektronisch communicatiemiddel worden uitgebracht, doch niet eerder dan de dertigste dag vóór die van de vergadering, op een speciaal daartoe aangewezen e-mailadres. _____
Deze stemmen worden gelijkgesteld met stemmen die in de algemene vergadering worden uitgebracht. _____

BESLUITVORMING IN DE ALGEMENE VERGADERING

Artikel 17

Alle besluiten van de algemene vergadering worden genomen bij volstreekte 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. _____

Van het verhandelde in elke vergadering worden door de secretaris of een ander door de voorzitter daartoe aangewezen persoon notulen gemaakt, die door de voorzitter en de notulist worden vastgesteld en ondertekend. _____

STATUTENWIJZIGING

Artikel 18

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 16 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 16 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. Een wijziging van de Statuten treedt niet in werking dan nadat hiervan een notariële—
akte is opgemaakt. _____
Tot het doen verlijden van de akte is ieder bestuurslid bevoegd. _____

ONTBINDING _____

Artikel 19 _____

1. De vereniging kan worden ontbonden door een besluit van de algemene vergadering.—
Het bepaalde in de leden 1 en 2 van artikel 18 is van overeenkomstige toepassing. _____
2. Na de ontbinding geschiedt de vereffening door de bestuursleden. _____
Het bestuur kan besluiten andere personen tot vereffenaar te benoemen. _____
3. Een eventueel batig saldo van de ontbonden vereniging wordt besteed ten behoeve—
van een algemeen nut beogende instelling of van een buitenlandse instelling die—
uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt. _____
4. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere _____
gegevensdragers van de ontbonden vereniging gedurende de bij de wet _____
voorgeschreven termijn onder berusting van de door de vereffenaars aangewezen—
persoon. _____
5. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1 Boek 2 Burgerlijk Wetboek—
van toepassing. _____

HUISHOUELIJK REGLEMENT _____

Artikel 20 _____

1. De algemene vergadering kan een huishoudelijk reglement vaststellen. _____
2. Het huishoudelijk reglement mag niet in strijd zijn met de wet, ook waar die geen—
dwingend recht bevat, noch met de statuten. _____
_____—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. _____

AMENDMENT ARTICLES OF ASSOCIATION
CMTC-OVM

On the fifteenth day of December two thousand and twenty-one, appeared before me, Mr Maarten Rutger Meijer, civil-law notary in Amsterdam: Ms. Linda Sijmons-Tuin, employee of mr M.J. Meijer c.s., notarissen, established in 1017 DW Amsterdam, Keizersgracht 695, born in Amsterdam on the fifth day of October nineteen hundred and seventy-one

The person appearing stated that:

- in a General Meeting of: **CMTC-OVM**, an association (*vereniging*), having its registered office (*statutaire zetel*) in the municipality of Amersfoort, officiating at Koninksweg 1, 7064 KH Silvolde, registered at the Commercial Register under number 40508004, hereinafter to be mentioned: the “**Association**”, which General Meeting was held on the ninth day of November two thousand and twenty-one, it was resolved to amend the articles of association of the Association.
- */* - the minutes of said General Meeting have been appended to this deed;
- the articles of association of the association were lastly amended by deed dated the twenty-seventh day of August two thousand and twenty, executed before Mr Maarten Rutger Meijer, civil-law notary in Amsterdam;
- the appearer was authorized to sign this deed containing the amendment of the articles of association.

The Appearer, acting as stated hereinbefore, declared in view of the above-mentioned resolution and for the implementation thereof hereby to lay down that the articles of association of the said Association have been amended to such an extent that these articles of association will now read as follows:

ARTICLES OF ASSOCIATION

NAME AND REGISTERED OFFICE

Article 1

The Association’s name shall be: **CMTC-OVM**.

This name is the abbreviation for: Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita - Other Vascular Malformations.

The Association has its official seat in the municipality of Amersfoort.

OBJECT

Article 2

1. The Association’s objects shall be:
 - a. the promotion of the welfare of people who suffer from vascular malformations such as CMTC (“Van Lohuizen Syndrome”), in particular that of its own members, and the promotion and development of activities that could promote this welfare;

- b. the promotion of (scientific) research in respect of vascular malformations such as CMTC, the causes and the treatment thereof, and everything that is related thereto in the broadest sense of the word.
2. The Association shall endeavour to realise this object, among other things, by:
 - a. providing general information to members concerning their disorder;
 - b. making contact, promoting and maintaining contacts between people with CMTC-OVM and their family members, and organising meetings;
 - c. standing up for the member's mutual interests in the area of CMTC-OVM and acquiring participation rights in relevant organisations;
 - d. exchanging information and experiences with other patients' associations and collaborating with other organisations;
 - e. providing information to physicians and allied health professionals to gain more attention for CMTC-OVM and stimulating research into this disorder;
 - f. providing information to the public at large for the purpose of increasing understanding for people with CMTC-OVM,and further all legal resources which are available to the Association for the purpose of realising its goal.
3. The objective of the Association is not to gain profits.

MEMBERS

Article 3

1. The Association shall have members and honorary members.
2. Members are those who are admitted as such.
3. Honorary members are those who are appointed as such by a unanimous vote of the General Meeting based on the circumstance that they have made themselves particularly useful for the Association.

ADMISSION

Article 4

1. Persons wanting to become members shall submit their written application thereto to the Chairperson. The application shall at least contain the initials, last name, address and date of birth of the candidate and further the information that is important for determining the membership fee. For minors, the consent of their legal representative(s) must be apparent.
2. The Management Board decides about the admission of members. The Chairperson shall immediately notify candidates in writing of a decision as to whether or not they are admitted to the Association.

LIABILITY

Article 5

The members shall not be liable for the obligations of the Association.

ASSOCIATION YEAR

Article 6

The Association year shall coincide with the calendar year.

END OF MEMBERSHIP

Article 7

Membership shall end:

- a. by death;
- b. due to a written notice of termination by the member; this may take place at any time and without due observance of a notice period;
- c. due to a written notice of termination by the Management Board;
- d. due to disqualification by the General Meeting.

RIGHTS AND OBLIGATIONS

Article 8

1. The membership fee and the other contributions owed by the members shall be determined annually by the General Meeting.
2. The Management Board shall determine the manner in which and the date on which the financial obligations stated above must be paid at the latest.
3. Unless resolved otherwise by the Management Board, persons whose membership has commenced or ended shall owe the membership fee in full over the year in which the membership has commenced or ended.

MANAGEMENT BOARD

Article 9

1. The Management Board consists of a general board and a daily board.
The general board is mainly concerned with policy and main activities of the Association, whilst the daily board is mainly concerned with operational activities such as members, donations and financial administration.
The number of Management Board members shall be determined by the General Meeting. The Management Board shall consist of at least three members.
The members of the daily board are also part of the general board.
2. Only those who are members of the Association may be members of the Management Board.
3. Management Board members shall be appointed, suspended or dismissed by way of a resolution of the General Meeting.
Each member of the Management Board must retire no later than three years after having been appointed, by rotation in accordance with a schedule to be prepared by the Management Board.
A retiring member of the Management Board is eligible for reappointment; a person appointed to fill an interim vacancy will take the place of the predecessor of the new appointed member of the Management Board in the schedule.
4. The Management Board shall elect from its number a Chairman, a Secretary and a

Treasurer. The offices of Secretary and Treasurer may also be fulfilled by the same person. If the number of Management Board members falls below three, the Management Board shall not be unauthorised to act. It shall, however, be obliged to convene a General Meeting immediately which shall fill the vacancy or vacancies.

5. Minutes must be taken of the proceedings at each meeting of the Management Board by the secretary and adopted and signed by the chairman and the secretary.
6. Instead of at a meeting, resolutions of the Management Board may also be passed in writing, provided they are passed unanimously by all the members of the Management Board.
7. A member of the Management Board does not participate in the discussions and the decision-making if the relevant member of the Management Board has a direct or indirect personal interest which conflicts with that of the Association and the business enterprise or the organization with it.
If, as a consequence thereof no resolution of the Management Board can be adopted, the resolution will be adopted nevertheless by the Management Board with a written record of the considerations underlying the resolution.
8. In the event of the prevention or permanent absence of one or more members of the Management Board, the remaining member(s) of the Management Board shall be in charge of the entire management of the Association. In the event of the prevention or permanent absence of all members of the Management Board or of the sole member of the Management Board, there must at all times be two persons, who have been appointed for that purpose by the General Meeting, to be in that event temporarily in charge of the management of the Association.
Prevention in this paragraph means in any case the circumstances that the member(s) of the Management Board during a period in excess of [seven days] cannot be reached due to illness or any other cause.
9. No remuneration can be granted to the Management Board members.
Expenses will be reimbursed to the Management Board members on production of the necessary proof.
10. Further rules concerning the manner of appointment of the members of the Management Board, the meetings of and the passing of resolutions by the Management Board may be laid down in standing orders.

REPRESENTATION

Article 10

The Association shall be represented by the Chairperson or by two Management Board members jointly.

MANAGEMENT BOARD DUTY

Article 11

Subject to the restrictions of the Articles, the Management Board will be responsible for the

management of the Association. In performing their duties, the members of the Management Board shall regard the interests of the Association and the business enterprise or the organization connected with it.

The Management Board shall require the approval of the General Meeting for the purpose of performing acts which exceed an amount to be determined annually by the General Meeting.

ADVISORY BOARD

Article 12

1. The board is authorized to resolve to set up an advisory board, consisting of one or more medical, genetic or psychosocial specialists. The members of the Advisory Board may rotate.
2. The tasks of the Advisory Board include:
 - giving advice in the various areas of expertise;
 - helping to determine the policy in the various areas of expertise;
 - providing personal medical advice to members;
 - performing medical/genetic research on members and reporting to members;
 - providing personal psychological advice to members;
 - developing and reviewing material intended for publication (website, social media, folders, etcetera);
 - identifying potential funds and acquisition.The board may also assign other tasks to the Advisory Board.
3. The members of the Advisory Board are appointed by the Management Board.
4. The Management Board is authorized to dismiss members of the Advisory Board and to dissolve the Advisory Board.
5. The members of the Advisory Board do not receive any remuneration for their work on behalf of the Association.
6. Everything else that concerns the Advisory Board will, if necessary, be further regulated by separate regulations as referred to in Article 20.

REPORT OF THE MANAGEMENT BOARD. ACCOUNTABILITY

Article 13

1. The Association's financial year coincides with the calendar year.
2. The Management Board will be obliged to keep records of the financial position of the Association and of everything concerning the activities of the Association, in accordance with the requirements arising from these activities, and to keep the books, documents and other data carriers in such a way that the rights and obligations of the Association can be known from them at any time.
3. Within six months of the end of the financial year, except where this period has been extended to a maximum of four months by the General Meeting, the Management Board must present a report of the Management Board at a General Meeting on the

course of events within the Association and the policy pursued.

The Management Board must submit a hard copy of the balance sheet and the statement of income and expenditure, with explanatory notes, to the General Meeting for approval.

These documents must be signed by all the members of the Management Board; if any of their signatures is lacking, the reasons for this omission must be stated.

After expiry of the period, any of the members may claim fulfilment of these obligations by the Management Board at law.

4. The Management Board will be obliged to keep the books, documents and other data carriers referred to in paragraphs 2 and 3 of this article for a period of seven years, without prejudice to the provisions of paragraph 5 of this article.
5. The data placed on a data carrier, with the exception of the balance sheet and statement of income and expenditure recorded on paper, may be transferred to and stored on another data carrier, provided that this transfer involves a correct and full recording of the data and these data are available during the entire time they are stored and can be made legible within a reasonable period of time.

THE AUDIT MANAGEMENT BOARD

Article 14

An Audit Management Board shall be appointed annually by the General Meeting from among the members, which Audit Management Board shall consist of at least two persons who may not be part of the Management Board. The Audit Management Board shall audit the documents referred to in Article 13, paragraph 3, second sentence, and shall report to the General Meeting.

The Management Board will be obliged to provide the Audit Management Board, for the purposes of its audit, with all the information it requests, to show it the Association's cash funds and assets if required, and to make the Association's books, documents and other data carriers available to it for reference.

If the audit of the report requires specific accounting knowledge, the Audit Management Board may be assisted by an expert.

GENERAL MEETING

Article 15

1. In the Association, all powers which are not vested in the Management Board pursuant to the law or the Articles of Association are vested in the General Meeting.
2. A General Meeting (Annual Meeting) shall be held at least once per year.
3. Members and honorary members shall have access to the General Meeting and have the right to speak there and to make motions.
4. Each member shall have one vote. Members may cast their votes electronically or via another member who has been authorised thereto in writing.

Article 16

1. The Management Board shall convene the Meeting by way of a written or electronically issued notice to the members, stating the agenda, at least seven days in advance, not counting the dates of the notice and of the Meeting.
2. Among other things, the following shall be discussed at the General Meeting:
 - a. the election of Management Board members;
 - b. the Management Board's Annual Report on the past financial year;
 - c. the Management Board's report on the policy pursued in the past financial year;
 - d. discharge of members of the Management Board;
 - e. the Audit Management Board's report;
 - f. the discharge and appointment of the members of the Audit Management Board;
 - g. the determination of the amount as referred to in Article 11.
3. If the Management Board has opened the option in the notice to a General Meeting, the members will be authorized to exercise their voting rights by means of an electronic means of communication, provided (i) the conditions for the use of that means of communication like the connection, the security and the like have been made public in the notice to the meeting, (ii) the member is able to be identified, (iii) the member is able to acquaint himself of the discussions at the meeting and (iv) if this option has been opened, the member is able to participate in the discussions.
4. If the Management Board has opened the option In Writing, votes can be cast electronically in a period not earlier than thirty days prior to the General Meeting, at an e-mail address designated for that purpose.

These votes shall have equal effect as votes cast in a General Meeting.

ADOPTION OF RESOLUTIONS IN THE GENERAL MEETING

Article 17

Unless prescribed otherwise in the law or these Articles of Association, all resolutions of the General Meeting shall be adopted by an absolute majority vote. If there is a tie vote, the motion shall be deemed to have been rejected.

Minutes must be taken of the proceedings at each meeting by the secretary or another person to be appointed for this purpose by the chairman and the minutes must be adopted and signed by the chairman and the secretary.

AMENDMENT TO THE ARTICLES OF ASSOCIATION

Article 18

1. The Articles of Association may be amended by a resolution of the General Meeting, adopted by a majority of at least two-thirds of the number of votes cast. At least one half of the members must be present at this Meeting.

The General Meeting in which an amendment to the Articles of Association is discussed must be convened in accordance with the provisions above under Article 16, whereby the period of time for convening the Meeting shall be doubled. The convocation notice must be accompanied by a draft text of the amendment to the Articles of Association.

2. If one half of the members are not present at a Meeting in which a motion for the amendment to the Articles of Association is discussed, the amendment to the Articles of Association shall be discussed at the next General Meeting. At this Meeting, convened in accordance with the provisions in Article 16 paragraph 1, the resolution to amend the Articles of Association shall be adopted by a majority of at least two-thirds of the number of votes cast, irrespective of the number of members present.
3. An amendment to the Articles of Association will not come into force until a notarial deed of it has been drawn up.
Any member of the Management Board is authorized to have such a deed executed.

DISSOLUTION

Article 19

1. The Association may be dissolved pursuant to a resolution by the General Meeting. The provisions of paragraphs 1 and 2 of Article 18 apply *mutatis mutandis*.
2. Following dissolution of the Association, its assets will be liquidated by the Management Board.
The Management Board may resolve to appoint other persons as liquidators.
3. A positive liquidation balance of the dissolved Association shall be spent for the benefit of an organization with ANBI status (*algemeen nut beogende instelling*) or for the benefit of a foreign organization which exclusively or almost exclusively intends the public utility.
4. Following the liquidation, the books, documents and other data carriers of the dissolved Association will remain in the custody of the person designated for this purpose by the liquidators for the period prescribed by law.
5. In all other respects, the provisions of Title 1 of Book 2 of the Dutch Civil Code will apply to the liquidation.

STANDING ORDERS

Article 20

1. The General Meeting may draw up standing orders.
2. The standing orders may not be in conflict with the law, which also applies if there are no mandatory rules of law, or with the Articles.

—————IN WITNESS WHEREOF THIS DEED.

Executed in Amsterdam on the date, in the month and in the year as stated in the preamble. The Appearer is known to the Undersigned, Notaris. The substance of the Deed having been read out and explained to the Appearer, he declared not to require the Deed to be read out in full, to have taken cognisance of the substance of the Deed in good time and to agree with such substance. Immediately following a limited reading this Deed was signed by the Appearer and by the Undersigned, Notaris.