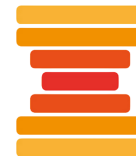


Huishoudelijk Reglement Stichting Subglottische Stenose



Vastgesteld door het bestuur op 10 december 2025

Inhoudsopgave

Artikel 1: Algemene bepalingen.....	1
Artikel 2: Contribuanten.....	1
Artikel 3: Bestuur.....	2
Artikel 4: Medisch Adviesraad (MAR).....	2
Artikel 5: Wijziging van het huishoudelijk reglement.....	2
Artikel 6: Slotbepalingen.....	2
Bijlage 1: Statuten.....	3

Artikel 1: Algemene bepalingen

De 'Stichting Subglottische Stenose', hierna te noemen "de stichting" is opgericht op 20 mei 2022 en is gevestigd te Ureterp.

Het huishoudelijk reglement geldt voor iedereen die bij de stichting betrokken is, zoals bestuurders, vrijwilligers, contribuanten en andere personen die werkzaam zijn voor de stichting.

Het reglement is een aanvulling op de wet en de statuten en mag daar niet mee in strijd zijn. Bij verschillen geldt altijd deze volgorde: de wet gaat voor, daarna de statuten en daarna dit huishoudelijk reglement.

Artikel 2: Contribuanten

We onderscheiden 'vrienden' van de stichting, die tot wederopzegging jaarlijks bijdragen, en donateurs die ons steunen zonder verdere verplichtingen.

1. Iedereen kan contribuant worden.
2. Aanmelding als 'vriend' gebeurt via het formulier op de website. Het verzenden van dat formulier geldt als toezegging om jaarlijks een bijdrage te doen.
3. De jaarlijkse bijdrage van 'vrienden' wordt in januari voldaan.
4. De vriendschap loopt per kalenderjaar en wordt stilzwijgend met één jaar verlengd.
5. Opzeggen kan tot uiterlijk één maand voor het einde van het jaar, per contactformulier op de website of e-mail aan een van de bestuursleden.
6. Bij opzegging vindt geen restitutie plaats.
7. Contribuanten melden wijzigingen in contactgegevens tijdig aan de stichting.

8. Alle officiële mededelingen en vergaderstukken van de stichting die bestemd zijn voor de contribuanten worden digitaal beschikbaar gesteld. Op een gemotiveerd verzoek van een contribuant kan het bestuur hiervan afwijken.

Artikel 3: Bestuur

1. Het bestuur verdeelt de taken onderling.
2. Grote uitgaven boven €500 worden alleen gedaan na akkoord van het volledige bestuur. Kleinere uitgaven worden goedgekeurd door de penningmeester en minstens één ander bestuurslid.
3. Het bestuur vergadert minimaal twee keer per jaar, waaronder één keer in het eerste kwartaal voor het financieel jaarverslag en het jaarplan inclusief de begroting.

Artikel 4: Medisch Adviesraad (MAR)

1. De stichting heeft een Medisch Adviesraad die het bestuur adviseert over medische inhoud.
2. De MAR heeft geen eigen bevoegdheden of rechtspersoonlijkheid.
3. De voorzitter en/of secretaris onderhouden de contacten met de MAR en verzorgen de voorbereiding van overlegmomenten, zoals het plannen van vergaderingen en het opstellen van agenda's.
4. Alle bestuursleden kunnen rechtstreeks feedback vragen aan de MAR over bijvoorbeeld webteksten of andere inhoudelijke onderwerpen.
5. Jaarlijks in het najaar vindt een gezamenlijke vergadering plaats voor het jaarplan.

Artikel 5: Wijziging van het huishoudelijk reglement

1. Wijzigingen van dit reglement worden vastgesteld met een meerderheid van het bestuur.
2. De meest recente versie wordt zo snel mogelijk op de website geplaatst.

Artikel 6: Slotbepalingen

1. In situaties waarin dit reglement niet voorziet, beslist het bestuur.
2. Het reglement treedt in werking op de datum van publicatie op de website.

Aldus vastgesteld door het bestuur van de stichting.

Bijlage 1: Statuten



1

20221860.01 PK

OPRICHTING STICHTING

Heden, twintig mei tweeduizend tweeëntwintig, verscheen voor mij, mr Sjoerd Koopman, ---
notaris te Twenterand: -----

mevrouw **Hilda Sloot**, wonende -----, geboren te -----
op -----

rijbewijsnummer -----
hierna te noemen: oprichter.-----

De comparant verklaarde:-----

De oprichter richt hierdoor een stichting op met de navolgende statuten.-----

STATUTEN

Naam en Zetel -----

Artikel 1

1. De stichting heet: **Stichting Subglottische Stenose**.-----

2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Leiden. -----

Doel

Artikel 2

1. Het doel van de stichting is: -----

- a. het bevorderen van de zorg voor subglottische stenose patiënten en de naasten van -----
bedoelde patiënten en het behartigen van hun belangen; -----
- b. het bevorderen van kennis van de sub a bedoelde aandoening en behandelingen -----
daarvan; -----
- c. het vergroten van het begrip voor de verschillende aspecten en problemen van de sub a--
bedoelde ziekte; -----
- d. het verrichten van alle verdere handelingen, die met het hiervoor genoemde doel-
in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn. -----

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

- a. betrouwbare informatievoorziening aan patiënten, hun naasten en (para) medici over de--
aandoening, behandelingen en wetenschappelijk onderzoek naar de sub 1.a bedoelde----
aandoening;-----
- b. het realiseren van lotgenotencontact; -----
- c. bekendheid geven aan de sub 1.a bedoelde aandoening door middel van een website, ---
Facebook, flyers, artikelen, etcetera; -----
- d. deelname aan werkgroepen met betrekking tot subglottische stenose en contact -----
onderhouden met andere patiëntenorganisaties op het gebied van gemeenschappelijke --
doeleinden; -----
- e. behandelaars adviseren vanuit patiëntenperspectief en signaleren van mogelijke-----
onderzoeksonderwerpen vanuit patiëntenperspectief. -----

3. De stichting heeft geen winstdoelmerk. -----

Vermogen

Artikel 3

Het vermogen van de stichting kan worden gevormd door:-----

- a. bijdragen van hen, die met het doel van de stichting sympathiseren; -----
- b. bijdragen van degenen in wiens belang de stichting werkzaam is; -----
- c. subsidies; -----
- d. erfrechtelijke verkrijgingen en schenkingen;-----



- e. opbrengsten van activiteiten van de stichting; -----
- f. alle andere baten.-----

Bestuur: samenstelling, wijze van benoemen-----**Artikel 4**-----

1. Het bestuur van de stichting bestaat uit een door het bestuur vast te stellen aantal ---- bestuurders, met een minimum van drie (3) bestuurders.-----
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 secretaris en een penningmeester. De functies van secretaris en penningmeester kunnen door één persoon worden vervuld. Het eerste bestuur wordt bij deze akte ----- benoemd. -----
3. De bestuurders worden benoemd voor onbepaalde tijd. -----
4. Ingeval van één of meer vacatures in het bestuur behoudt het bestuur zijn ----- bevoegdheden. -----
5. De bestuurders ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden, behoudens ----- eventueel een niet bovenmatig vacatiegeld. Zij hebben wel recht op vergoeding van --- de door hen in de uitoefening van hun functie gemaakte kosten. -----

Bestuur: taak en bevoegdheden-----**Artikel 5**-----

1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting. -----
2. Het bestuur is **niet** bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot ---- verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, tenzij het besluit wordt - genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde bestuurders. -----
3. Het bestuur is **niet** bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten,----- waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor ---- een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander ---- verbindt, tenzij het besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie-- zijnde bestuurders. -----
4. Erfstellingen mogen slechts onder het voorrecht van boedelbeschrijving worden ----- aanvaard. -----
5. In afwijking van het bepaalde in de leden 2 en 3 behoeven bestuursleden met een ---- tegenstrijdig belang ten aanzien van die leden bedoelde onderwerpen behoeven niet-- deel te nemen in de beraadslaging en besluitvorming. Het bepaalde in artikel 7, ----- negende lid, is van toepassing. -----

Bestuur: vergaderingen-----**Artikel 6**-----

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. Daarnaast wordt per jaar -- nog één vergadering gehouden.-----
3. Vergaderingen kunnen ook worden gehouden door middel van audio- of ----- videocommunicatie. -----
4. Ook wordt er een vergadering gehouden, wanneer één van de bestuurders daartoe---- de oproeping doet.-----
5. De oproeping tot een vergadering moet ten minste zeven dagen tevoren gebeuren. ---- De dag van de oproeping en die van de vergadering niet meegerekend. De oproeping



- kan door middel van een oproepingsbrief of langs elektronische weg. -----
6. Een oproeping vermeldt de plaats en het tijdstip van de vergadering en de te -----
behandelen onderwerpen. -----
 7. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter. Indien deze afwezig is voorzien ---
de aanwezige bestuurders in de leiding van de vergadering. Tot dat moment wordt de
vergadering geleid door de in leeftijd oudste aanwezige bestuurder. -----
 8. De secretaris notuleert de vergadering. Bij afwezigheid van de secretaris wordt de ----
notulist aangewezen door degene die de vergadering leidt. De notulen worden -----
vastgesteld en getekend door degenen, die in de vergadering als voorzitter en notulist
hebben gefungeerd. De notulen worden vervolgens bewaard door de secretaris. -----
 9. Toegang tot de vergaderingen van het bestuur hebben de in functie zijnde -----
bestuurders en degenen die daartoe door het bestuur zijn uitgenodigd. -----
 10. Indien een bestuurder tijdelijk of definitief niet in staat is zijn bestuursfunctie uit te -----
oefenen, kan het bestuur een tijdelijke bestuurder benoemen. -----

Bestuur: besluitvorming -----

Artikel 7 -----

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. Besluiten van het bestuur kunnen in plaats van in een vergadering ook schriftelijk ----
worden genomen. Dat kan ook langs elektronische weg. Bij het nemen van een -----
besluit op deze wijze moeten alle bestuursleden in het te nemen besluit gekend zijn. --
5. Het bestuur kan 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. -----
6. Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. Voor zover deze ----
statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden bestuursbesluiten genomen -
met volstrekte meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen. Bij staking van -----
stemmen wordt het voorstel geacht te zijn verworpen. -----
7. Alle stemmen in een vergadering geschieden mondeling, tenzij één of meer -----
bestuurders vóór de stemming een schriftelijke stemming verlangen. Schriftelijke -----
stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes. -----
8. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. In alle geschillen -----



- omtrent stemmingen beslist de voorzitter van de vergadering. -----
9. Bestuurders zullen niet mogen deelnemen aan beraadslagingen en stemmingen-----
binnen het bestuur over onderwerpen waarvan zij een met de stichting tegenstrijdig---
belang hebben. Welke onderwerpen dit zijn, bepaalt het bestuur. Bij die bepaling van -
onderwerpen zal ook de desbetreffende bestuurder deel mogen nemen aan de -----
beraadslaging en stemrecht zal hebben. -----

Bestuur: defungeren -----**Artikel 8** -----

Een bestuurder defungeert:-----

- a. door zijn overlijden of indien de bestuurder een rechtspersoon is, door haar -----
ontbinding of indien zij ophoudt te bestaan; -----
- b. door het verlies van het vrije beheer over zijn vermogen; -----
- c. door zijn aftreden; -----
- d. door ontslag door de gezamenlijke overige bestuurders; -----
- e. door ontslag op grond van artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek. -----

Vertegenwoordiging -----**Artikel 9** -----

1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting. -----
2. De vertegenwoordigingsbevoegdheid komt mede toe aan twee gezamenlijk -----
handelende bestuurders. -----
3. Tegen een handelen in strijd met artikel 5 kan tegen derden beroep worden gedaan. --
4. Het bestuur kan volmacht verlenen aan één of meer bestuurders, alsook aan derden, -
om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen. -----

Boekjaar en jaarstukken -----**Artikel 10** -----

1. Het boekjaar van de stichting is gelijk aan het kalenderjaar. -----
2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles -----
betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit ----
deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe---
behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te-----
bewaren, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting -----
kunnen worden gekend. -----
3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen zes (6) maanden na afloop van het boekjaar ---
de balans en de staat van baten en lasten van de stichting te maken, op papier te-----
stellen en vast te stellen. Het bestuur is bevoegd deze termijn eenmalig te verlengen --
met een periode van vier (4) maanden. -----
4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en --
andere gegevensdragers gedurende zeven (7) jaren te bewaren. -----
5. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier -----
gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere gegevensdrager
worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en -----
volledige weergave der gegevens en deze gegevens gedurende de volledige-----
bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Ontstentenis en belet -----**Artikel 11** -----

1. Indien een meerderheid van het bestuur niet meer functioneert door ontstentenis of----
belet kunnen de overige leden een bijzondere bestuursvergadering bijeen roepen. ----
Deze vergadering kan besluiten nemen zonder dat aan de eisen ten aanzien van-----



oproeping of besluitvorming is voldaan. -----

Op de vergadering en de besluitvorming zijn overigens alle bepalingen van -----
toepassing. -----

De vergadering benoemt één of meerdere bestuursleden. -----

De besluitvorming moet in de eerstvolgende bestuursvergadering bekrachtigd -----
worden. -----

2. Indien het voltallige bestuur niet meer functioneert door ontstentenis of belet kan -----
iedere belanghebbende de kantonrechter verzoeken een bijzondere -----
bestuursvergadering bijeen roepen. -----

De kantonrechter wijst hierbij een tijdelijk bestuur aan. -----

Deze vergadering kan besluiten nemen zonder dat aan de eisen ten aanzien van -----
oproeping of besluitvorming is voldaan. -----

Op de vergadering en de besluitvorming zijn overigens alle bepalingen van -----
toepassing. -----

De vergadering benoemt één of meerdere bestuursleden. -----

Reglement -----

Artikel 12 -----

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 zijn de bepalingen over
de statutenwijziging van toepassing. -----

Statutenwijziging -----

Artikel 13 -----

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. -----

2. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. Iedere ---
bestuurder afzonderlijk is bevoegd de desbetreffende akte te doen 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 14 -----

1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden. -----

2. Een besluit tot ontbinding moet met algemene stemmen worden aangenomen in een --
vergadering waarin alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. -----

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 (ANBI) of ten behoeve van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg ----
uitsluitend het algemeen nut beoogt. Indien het een culturele ANBI betreft dient het -----
liquidatiesaldo te worden besteed ten behoeve van een ANBI met een soortgelijke doelstelling-
of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut ----
beoogt en die een soortgelijke doelstelling heeft. -----*

4. Na ontbinding regelen de bestuurders de vereffening, tenzij bij het besluit tot -----
ontbinding 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. -----

Rechtskeuze -----

Artikel 15 -----

Op deze akte is het Nederlands recht van toepassing. -----

Slotbepalingen -----

Artikel 16 -----

1. In alle gevallen, waarin zowel de wet als deze statuten niet voorzien, beslist het-----
bestuur.-----
2. Onder schriftelijk wordt in deze statuten verstaan elk via de gangbare -----
communicatiekanalen overgebracht bericht, waarvan uit geschrift blijkt of kan blijken.--
3. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op eenendertig december -----
tweeduizendtweëntwintig. -----

BESTUUR -----

1. Het bestuur bestaat uit drie (3) bestuurders. -----
2. Voor de eerste maal zijn bestuurders, in de daarbij vermelde functie:-----
 - a. mevrouw **Cara Jennifer Howe**, geboren te [REDACTED] op [REDACTED]
[REDACTED] als voorzitter;-----
 - b. mevrouw **Manouk Alexandra Peters**, geboren te [REDACTED] op [REDACTED]
[REDACTED] als secretaris; -----
 - c. de oprichter als penningmeester. -----

SLOT -----

De verschenen persoon is mij, notaris, bekend. -----

Deze akte is in minuut verleden te Twenterand op de datum in het hoofd van deze akte ----
vermeld. -----

De inhoud van de akte is aan de verschenen persoon opgegeven en toegelicht. De -----
verschenen persoon heeft verklaard op volledige voorlezing van de akte geen prijs te -----
stellen, tijdig voor het verlijden van de inhoud van de akte te hebben kennisgenomen en----
met de inhoud in te stemmen.-----

Onmiddellijk daarna is de akte beperkt voorgelezen en vervolgens door de verschenen ----
persoon en mij, notaris, ondertekend, om elf uur vijftig minuten (11:35)-----

Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

