



DOSSIERNUMMER: NM.2025.002475

1

AKTE
OPRICHTING
STICHTING SMA & DMD KIDS

Heden, negenentwintig januari tweeduizend zesentwintig, verscheen voor mij, mr. Adriaan —
Romijn, notaris te Rotterdam: —

mevrouw Monique Jeanne Henriette Ophorst-van Pernis, geboren te Papendrecht op —
achtentwintig februari negentienhonderdzesenzestig, werkzaam ten kantore van mij, —
notaris, kantoorhoudende Wilhelminaplein 2, 3072 DE Rotterdam, te dezen handelend —
onder de verantwoordelijkheid van mij, notaris, en als schriftelijk gevolmachtigde van: —

1. de heer **Ibrahim Adakan**, geboren te Kirklareli, Turkije op vijf juli —
negentienhonderdachtentachtig, wonende Kurtuluş Mah. Topuz Siteleri SK. Recep —
Durmuş Apartmanı no: 12 İç Kapi No: 15, 39750 Lüleburgaz / Kirklareli, Turkije, gehuwd;
2. de heer **Ergin Kupan**, geboren te Eskişehir, Turkije op vier april —
negentienhonderdtweeëntachtig, wonende Firat Mah. 270/11 SK. C Blok no: 2c iç Kapi —
No: 4, 35380 Buca / Izmir, Turkije, gehuwd. —

Volmachten —

De verschenen persoon is gemachtigd bij twee (2) onderhandse akten van volmacht, welke —
aan deze akte zullen worden gehecht. —

De verschenen persoon, handelend als gemeld, verklaarde dat de Oprichter bij deze een —
stichting wil oprichten, welke wordt geregeerd door de volgende —

Statuten. —

Artikel 1. —

Begripsbepalingen. —

In deze statuten wordt verstaan onder: —

- *Bestuur:* —
het bestuur van de Stichting; —
- *Schriftelijk:* —
bij brief, fax of e-mail, of bij boodschap die via een ander gangbaar —
communicatiemiddel wordt overgebracht en elektronisch of op schrift kan worden —
ontvangen mits de identiteit van de verzender met afdoende zekerheid kan worden —
vastgesteld; —
- *Statuten:* —
de statuten van de Stichting, zoals die van tijd tot tijd zullen luiden; —
- *Stichting:* —
de rechtspersoon waarop de Statuten betrekking hebben. —

Artikel 2. —

**Naam en zetel.**

1. De Stichting draagt de naam: **Stichting SMA & DMD KIDS.**
2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Capelle aan den IJssel.

Artikel 3.**Doel.**

1. De stichting heeft ten doel het ondersteunen van kinderen met Spinale Musculaire Atrofie (SMA) en Duchenne Musculaire Dystrofie (DMD), alsmede – voor zover daarmee verband houdend – andere neuromusculaire aandoeningen. De stichting kan alle handelingen verrichten die met dit doel in verband staan of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.
2. De stichting tracht haar doelen onder meer te verwezenlijken door:
 - a. het verwerven van financiële middelen voor behandelingen, geneesmiddelen, (gen)therapieën, medische hulpmiddelen, revalidatie en zorg;
 - b. het bijdragen aan de kosten die kinderen en hun gezinnen maken in verband met (internationale) behandelingen en ziekenhuistrajecten;
 - c. het ondersteunen van relevant medisch en wetenschappelijk onderzoek;
 - d. het organiseren van fondsenwervende campagnes en diverse activiteiten en het aangaan van samenwerkingsverbanden met ziekenhuizen, farmaceutische bedrijven en andere stichtingen en verenigingen;
 - e. het verrichten van alle overige rechtshandelingen en activiteiten die direct of indirect verband houden met of kunnen bijdragen aan de verwezenlijking van het doel van de stichting.
3. Tot de doelstelling van de Stichting is mede begrepen: het beneficiair aanvaarden (of verwerpen dan wel niet aanvaarden) van verkrijgingen krachtens erfrecht of schenking, ook als daar een last of verplichting aan is verbonden.
4. De Stichting heeft niet ten doel het maken van winst.

Artikel 4.**Vermogen.**

1. Het vermogen van de Stichting zal worden gevormd door:
 - a. subsidies en andere bijdragen;
 - b. schenkingen, erfstellingen en legaten;
 - c. alle andere verkrijgingen en baten.
2. De Stichting kan erfstellingen slechts aanvaarden onder het voorrecht van boedelbeschrijving.

Artikel 5.**Bestuur.**

1. Het Bestuur bestaat uit een door het Bestuur te bepalen oneven aantal van ten minste drie (3) leden.
2. Het Bestuur (met uitzondering van het eerste Bestuur, waarvan de leden in functie

worden benoemd) kiest uit zijn midden een voorzitter, een secretaris en een penningmeester.

De functies van secretaris en penningmeester kunnen ook door één persoon worden vervuld.

3. De bestuurders hebben zitting in het Bestuur voor een periode van vier jaar. In afwijking van het bepaalde in de vorige volzin heeft een aantal van de leden van het eerste Bestuur zitting voor een duur van langer dan vier jaar.

Het Bestuur stelt een rooster van aftreden op waarin voor elk van de leden van het eerste Bestuur wordt bepaald voor welke duur het betreffende lid van het Bestuur zitting heeft in het Bestuur, met dien verstande dat de zittingsduur niet voor alle leden van het eerste Bestuur hetzelfde is en dat de zittingsduur van de leden van het eerste Bestuur niet langer kan zijn dan acht jaar.

De bestuurders treden vervolgens af volgens het door het Bestuur opgemaakt rooster van aftreden.

In tussentijds ontstane vacatures benoemde bestuurders nemen op het rooster van aftreden de plaats in van hun voorgangers.

Aftredende bestuurders zijn onbeperkt herbenoembaar.

Een aftredende bestuurder blijft in functie totdat in de vacature is voorzien.

4. Bij het ontstaan van één (of meer) vacature(s) in het Bestuur zullen de overblijvende bestuurders met algemene stemmen (of zal de enig overblijvende bestuurder) binnen drie maanden na het ontstaan van de vacature(s) daarin voorzien door de benoeming van één (of meer) opvolger(s).

5. Mocht dan wel mochten in het Bestuur om welke reden dan ook één of meer leden ontbreken, dan vormen de overblijvende bestuurders, of vormt de enig overblijvende bestuurder niettemin een wettig Bestuur.

6. Bij verschil van mening tussen de overblijvende bestuurders omtrent de benoeming, alsmede wanneer te eniger tijd alle bestuurders mochten komen te ontbreken voordat aanvulling van de ontstane vacature(s) plaats had en voorts indien de overgebleven bestuurders zouden nalaten binnen de in lid 4 van dit artikel genoemde termijn in de vacature(s) te voorzien, zal die voorziening geschieden door de rechtbank op verzoek van iedere belanghebbende of op vordering van het openbaar ministerie.

Artikel 6.

Vergaderingen van het Bestuur en besluiten van het Bestuur.

1. De vergaderingen van het Bestuur worden gehouden op de plaats als bij de oproeping vermeld.
2. Ieder half jaar wordt ten minste één vergadering gehouden.
3. Vergaderingen zullen voorts telkenmale worden gehouden, wanneer de voorzitter dit wenselijk acht of indien één van de andere bestuurders daartoe Schriftelijk en onder nauwkeurige opgave van de te behandelen punten aan de voorzitter het verzoek richt.



Indien de voorzitter aan een dergelijk verzoek geen gevolg geeft zodanig, dat de _____ vergadering kan worden gehouden binnen drie weken na het verzoek, is de verzoeker _____ gerechtigd zelf een vergadering bijeen te roepen met inachtneming van de vereiste _____ formaliteiten. _____

4. De oproeping tot de vergadering geschiedt - behoudens het in lid 3 bepaalde - door de _____ voorzitter, ten minste zeven dagen tevoren, de dag van de oproeping en die van de _____ vergadering niet meegerekend, Schriftelijk. _____

5. De oproeping vermeldt behalve plaats en tijdstip van de vergadering, de te behandelen _____ onderwerpen. _____

Vergaderingen van het Bestuur kunnen ook worden gehouden door middel van _____ telefonische- of videoconferenties, of door middel van enig ander communicatiemiddel, mits elke deelnemende bestuurder door alle anderen gelijktijdig kan worden gehoord. _____

6. Indien de door de Statuten gegeven voorschriften voor het oproepen en houden van _____ vergaderingen niet in acht zijn genomen, kunnen desalniettemin in een vergadering van het Bestuur geldige besluiten worden genomen over alle aan de orde komende _____ onderwerpen, mits in de betreffende vergadering van het Bestuur alle in functie zijnde _____ bestuurders aanwezig zijn en mits de betreffende besluiten worden genomen met _____ algemene stemmen. _____

7. De vergaderingen worden geleid door de voorzitter van het Bestuur; bij diens _____ afwezigheid wijst de vergadering zelf haar voorzitter aan. _____

8. Van het verhandelde in de vergaderingen worden notulen gehouden door de secretaris _____ of door een van de andere aanwezigen, door de voorzitter daartoe aangezocht. _____ De notulen worden vastgesteld in de eerstvolgende vergadering en ten blijke daarvan _____ getekend door de voorzitter en secretaris van die vergadering. _____

Ondertekening van de notulen kan ook elektronisch plaatsvinden mits de identiteit van _____ de ondertekenaars met afdoende zekerheid kan worden vastgesteld. _____

9. Het Bestuur kan in een vergadering alleen dan geldige besluiten nemen indien de _____ meerderheid van zijn in functie zijnde stemgerechtigde leden in de vergadering _____ aanwezig of vertegenwoordigd is. _____

Een bestuurder kan zich in de vergadering door een medebestuurder laten _____ vertegenwoordigen op overlegging van een schriftelijke, ter beoordeling van de _____ voorzitter van de vergadering voldoende, volmacht. _____

Een bestuurder kan daarbij slechts voor één medebestuurder als gevolmachtigde _____ optreden. _____

De bestuurder die een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de Stichting en de met haar verbonden organisatie, meldt dit terstond _____ aan de overige bestuurders en verschaft daarover alle relevante informatie. _____

De overige bestuurders besluiten buiten aanwezigheid van de betrokken bestuurder of _____ er sprake is van een belang dat tegenstrijdig is met het belang van de Stichting en de _____



met haar verbonden organisatie. _____

Een bestuurder neemt niet deel aan de beraadslaging en besluitvorming indien de _____
betreffende bestuurder daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat _____
tegenstrijdig is met het belang van de Stichting en de met haar verbonden organisatie. _____
Wanneer hierdoor geen bestuursbesluit zou kunnen worden genomen, wordt het _____
besluit desalniettemin genomen door het Bestuur onder schriftelijke vastlegging van de _____
overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen. _____

10. Het Bestuur kan ook buiten vergadering besluiten nemen, mits alle bestuurders hun _____
stem Schriftelijk hebben uitgebracht. _____

Het bepaalde in de vorige volzin geldt ook voor besluiten tot wijziging van de Statuten _____
of ontbinding van de Stichting. _____

Voor besluitvorming buiten vergadering gelden dezelfde meerderheden als voor _____
besluitvorming in vergadering. _____

Van een buiten vergadering genomen besluit wordt onder bijvoeging van de ingekomen
stemmen door de secretaris een relaas opgemaakt, dat na medeondertekening door de _____
voorzitter bij de notulen wordt gevoegd. _____

11. Iedere bestuurder heeft het recht tot het uitbrengen van één stem. _____

Voor zover de Statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden alle besluiten _____
van het Bestuur genomen met volstreekte meerderheid van de geldig uitgebrachte _____
stemmen. _____

Indien de stemmen staken komt geen besluit tot stand. _____

Eén of meer bestuurders hebben het recht om binnen tien dagen na de dag van de _____
vergadering, waarin de stemmen hebben gestaakt, aan het Nederlands Arbitrage _____
Instituut te verzoeken een adviseur te benoemen, teneinde een beslissing over het _____
betreffende voorstel te nemen. _____

De beslissing van de adviseur geldt alsdan als een besluit van het Bestuur. _____

12. Alle stemmingen ter vergadering geschieden mondeling, tenzij de voorzitter een _____
schriftelijke stemming gewenst acht of één van de stemgerechtigden dit voor de _____
stemming verlangt. _____

Schriftelijke stemming geschiedt bij ongetekende, gesloten briefjes. _____

13. Blanco stemmen worden beschouwd als niet te zijn uitgebracht. _____

14. In alle geschillen omtrent stemmingen, niet bij de Statuten voorzien, beslist de _____
voorzitter. _____

Artikel 7. _____

Bestuursbevoegdheid en vergoedingen. _____

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 of 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. —

3. Bij de vervulling van hun taak richten de bestuurders zich naar het belang van de —
Stichting en de met haar verbonden organisatie. —
4. In geval van ontstentenis of belet van één of meer bestuurders is (zijn) de overblijvende
bestuurder(s) met het gehele bestuur belast. —
Het Bestuur draagt er voor zorg dat een persoon wordt aangewezen die in geval van —
ontstentenis of belet van alle bestuurders of van de enige bestuurder de Stichting —
tijdelijk bestuurt. —
Onder belet van een bestuurder wordt in deze statuten in ieder geval verstaan de —
omstandigheid dat: —
 - a. de bestuurder gedurende een periode van meer dan zeven dagen onbereikbaar is —
door ziekte of andere oorzaken; of —
 - b. de bestuurder is geschorst. —
5. Aan de bestuurders kan geen beloning worden toegekend. —
Kosten worden aan de bestuurders op vertoon van de bewijsstukken vergoed. —

Artikel 8. —

Vertegenwoordiging. —

1. De Stichting wordt vertegenwoordigd door het Bestuur, voor zover uit de wet niet —
anders voortvloeit. —
De Stichting kan voorts worden vertegenwoordigd door twee gezamenlijk handelende —
bestuurders. —
2. Het Bestuur kan aan één van de bestuurders alsmede aan derden volmacht geven om —
de Stichting te vertegenwoordigen binnen de in die volmacht omschreven grenzen. —

Artikel 9. —

Einde lidmaatschap van het Bestuur. —

Het lidmaatschap van het Bestuur eindigt: —

- door overlijden van een bestuurder; —
- bij verlies van het vrije beheer over het vermogen van een bestuurder; —
- bij schriftelijke ontslagneming (bedanken); —
- bij ontslag op grond van artikel 2:298 Burgerlijk Wetboek; —
- door een besluit door de overige bestuurders met algemene stemmen genomen; —
- door periodiek aftreden. —

Artikel 10. —

Boekjaar, jaarstukken en uitkeringenregister. —

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 te allen tijde de rechten en verplichtingen van de Stichting kunnen _____
worden gekend. _____

3. Per het einde van ieder boekjaar maakt de penningmeester een balans en een staat van baten en lasten over het geëindigde boekjaar op, welke jaarstukken binnen zes _____ maanden na afloop van het boekjaar en, indien de subsidiënten zulks wensen, vergezeld van een rapport van een registeraccountant of een accountants-administratieconsulent aan het Bestuur worden aangeboden. _____
4. De jaarstukken worden door het Bestuur vastgesteld. _____
Vaststelling van de jaarstukken door het Bestuur strekt de penningmeester tot decharge voor het door hem gevoerde beheer. _____
5. Het Bestuur houdt een register bij waarin de namen en adressen van alle personen _____ worden opgenomen aan wie door de Stichting een uitkering is gedaan die niet meer _____ bedraagt dan vijftientig procent (25%) van het voor uitkering vatbare bedrag in een _____ bepaald boekjaar, alsmede het bedrag van de uitkering en de datum waarop deze _____ uitkering is gedaan. _____

Artikel 11. _____

Commissies. _____

Het Bestuur is bevoegd een of meer commissies in te stellen, waarvan de taken en _____ bevoegdheden alsdan zullen worden vastgesteld bij huishoudelijk reglement. _____

Artikel 12. _____

Raad van Toezicht. _____

Het Bestuur kan een Raad van Toezicht instellen, die alsdan in ieder geval tot taak zal hebben het Bestuur gevraagd en ongevraagd te adviseren. _____

De verdere taken en bevoegdheden zullen alsdan bij huishoudelijk reglement worden _____ vastgesteld. _____

Artikel 13. _____

Directeur. _____

1. Het Bestuur kan een directeur benoemen en deze belasten met de dagelijkse gang van _____ zaken van de Stichting. _____
2. Indien een directeur is benoemd kan deze door het Bestuur met inachtneming van de _____ daartoe strekkende wettelijke bepalingen worden ontslagen. _____
3. De directeur heeft in de vergaderingen van het Bestuur een adviserende stem. _____

Artikel 14. _____

Reglementen. _____

1. Het Bestuur is bevoegd een of meer reglementen vast te stellen, waarin die _____ onderwerpen worden geregeld, welke niet in de Statuten zijn vervat. _____
2. De reglementen mogen niet met de wet of de Statuten in strijd zijn. _____
3. Het Bestuur is te allen tijde bevoegd de reglementen te wijzigen of op te heffen. _____



4. Op de vaststelling, wijziging en opheffing van de reglementen is het bepaalde in artikel 15 leden 1 en 2 van overeenkomstige toepassing.

Artikel 15.

Statutenwijziging.

1. Het Bestuur is bevoegd de Statuten te wijzigen.
Onverminderd het bepaalde in artikel 6 lid 10 moet het besluit daartoe worden genomen met een meerderheid van ten minste drie/vierde van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van het Bestuur, waarin alle stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn.
2. Zijn in een vergadering, waarin een voorstel als bedoeld in lid 1 van dit artikel aan de orde is gesteld niet alle bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd dan zal een tweede vergadering van het Bestuur worden bijeengeroepen, te houden niet eerder dan zeven dagen, doch niet later dan één en twintig dagen na de eerste, waarin een zodanig besluit kan worden genomen met een meerderheid van ten minste drie/vierde van de uitgebrachte stemmen, en in welke vergadering ten minste de meerderheid van de in functie zijnde stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is.
3. Iedere bestuurder is bevoegd de notariële akte van statutenwijziging te verlijden.

Artikel 16.

Ontbinding en vereffening.

1. Het Bestuur is bevoegd de Stichting te ontbinden.
Op het daartoe te nemen besluit is het bepaalde in artikel 15 leden 1 en 2 van overeenkomstige toepassing.
2. De Stichting blijft na haar ontbinding voortbestaan voor zover dit tot vereffening van haar vermogen nodig is.
3. De vereffening geschiedt door het Bestuur.
4. De vereffenaars dragen er zorg voor dat van de ontbinding van de Stichting inschrijving geschiedt in het register, bedoeld in artikel 2:289 Burgerlijk Wetboek.
5. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van de
6. Een eventueel batig saldo van de ontbonden Stichting wordt besteed ten behoeve van een algemeen nut beogende instelling of van een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt.
7. Na voltooiing van de vereffening worden de boeken en bescheiden van de ontbonden stichting gedurende tien (10) jaren bewaard door een door de vereffenaars aan te wijzen persoon.

Artikel 17.

Slotbepaling.

In alle gevallen waarin zowel de wet als de Statuten niet voorzien, beslist het Bestuur.

Artikel 18.

Overgangsbepaling.



Het eerste boekjaar van de Stichting loopt tot en met eenendertig december tweeduizend —
zesentwintig. —

Dit artikel vervalt na afloop van het tweede boekjaar van de Stichting. —

Slotverklaring. —

Ten slotte verklaarde de verschenen persoon, handelend als gemeld, in afwijking van het —
bepaalde in artikel 5 leden 1 en 2, dat het Bestuur voor de eerste maal uit twee (2) leden —
bestaat en dat voor de eerste maal tot twee (2) bestuurders worden benoemd: —

1. a. de heer Ibrahim Adakan, voornoemd, als voorzitter; —
b. de heer Ergin Kupan, voornoemd, als secretaris/penningmeester. —

Gelet op het bepaalde in artikel 5 lid 1 van deze statuten, verklaarde de verschenen —
persoon dat het bestuur van de stichting zo spoedig mogelijk aan dit voorschrift zal —
voldoen. —

2. Het adres van de Stichting is: Rietbaan 2, 2908 LP Capelle aan den IJssel. —

SLOT —

De verschenen persoon is mij, notaris, bekend en de identiteit van de verschenen persoon is —
door mij, notaris, vastgesteld. —

Deze akte is in minuut verleden te Rotterdam op de datum als in het hoofd van deze akte —
vermeld. —

De verschenen persoon verklaarde, dat hij/partijen voor het verlijden van deze akte een —
ontwerpakte heeft ontvangen. —

De zakelijke inhoud van deze akte is aan de verschenen persoon opgegeven en toegelicht, —
waarna de verschenen persoon verklaard heeft van de inhoud van deze akte te hebben —
kennisgenomen en met beperkte voorlezing van deze akte in te stemmen. —

Vervolgens is deze akte, na beperkte voorlezing, eerst door de verschenen persoon en —
vervolgens door mij, notaris, ondertekend. —

Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

