



Ref: NMA (7 september 2023.1)  
Dos: 2023.2124.01

**STATUTENWIJZIGING STICHTING**  
Stichting International Kidney Cancer Coalition

Heden, vier april tweeduizend vierentwintig, \_\_\_\_\_  
verschijnt voor mij, mr. Ingeborg Margu rith  Duyverman, notaris te Utrecht: \_\_\_\_\_  
mevrouw mr. Natalie Suzanne Marugg, geboren te Nijmegen op veertien september \_\_\_\_\_  
negentienhonderdtwe nnegentig, die inzake deze akte haar adres heeft te 3522 HA \_\_\_\_\_  
Utrecht, Jutfaseweg 1, te dezen handelend als hierna gemeld. \_\_\_\_\_

De comparant verklaart: \_\_\_\_\_

- het bestuur van de stichting: **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, \_\_\_\_\_  
statutair gevestigd te gemeente Ouder-Amstel, met adres 3542 DR Utrecht, \_\_\_\_\_  
Computerweg 22, ingeschreven in het handelsregister onder nummer 62070665 \_\_\_\_\_  
(hierna: **de Stichting**), heeft besloten tot wijziging van de statuten zoals hierna \_\_\_\_\_  
vermeld; \_\_\_\_\_
- het bestuur van de Stichting heeft voorts besloten de comparant aan te wijzen om \_\_\_\_\_  
deze akte te verlijden; \_\_\_\_\_
- van de gemelde besluiten van het bestuur blijkt uit een door alle bestuurders van de \_\_\_\_\_  
Stichting getekend besluit buiten vergadering, dat aan deze akte \_\_\_\_\_  
is vastgehecht. \_\_\_\_\_

./.

De comparant, handelend als gemeld, verklaart voorts, ter uitvoering van het hiervoor \_\_\_\_\_  
gemelde besluit, in de statuten van de Stichting de volgende wijzigingen aan te brengen: -

**I. Artikel 5 lid 1 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:** \_\_\_\_\_

"1. Het Bestuur van de Stichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste tien \_\_\_\_\_  
natuurlijke personen. Het aantal Bestuurders wordt - met inachtneming van het in de  
vorige zin bepaalde - door het Bestuur vastgesteld. Het Bestuur wijst uit zijn midden -  
een voorzitter, een vicevoorzitter en een secretaris/penningmeester aan. \_\_\_\_\_  
Overeenkomstig artikel 13 lid 5 van deze statuten kan de Council of Affiliates twee \_\_\_\_\_  
vertegenwoordigers uit de Affiliates aanbevelen om als Bestuurder te worden \_\_\_\_\_  
benoemd. \_\_\_\_\_

Voor   n bestuurder geldt de kwaliteitseis dat deze Bestuurder tevens voorzitter is \_\_\_\_\_  
van de Medical Advisory Board, zoals nader uiteengezet in artikel 15 lid 4." \_\_\_\_\_

**II. Artikel 5 lid 2 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:** \_\_\_\_\_

"2. De Bestuurders worden benoemd door het Bestuur en ter instemming voorgedragen \_\_\_\_\_  
aan de Council of Affiliates. Het uitblijven van instemming heeft geen invloed op de -  
benoeming. Overeenkomstig artikel 13 lid 5 van deze statuten kan de Council of \_\_\_\_\_  
Affiliates twee vertegenwoordigers uit de Affiliates aanbevelen om als Bestuurder te -  
worden benoemd. Iedere Bestuurder namens de Council of Affiliates treedt uiterlijk \_\_\_\_\_  
twee (2) jaar na zijn benoeming af volgens een door het Bestuur op te maken \_\_\_\_\_  
rooster. Tussentijds benoemde personen nemen op het rooster van aftreden de \_\_\_\_\_  
plaats in van hun voorganger, met als uitgangspunt dat Bestuurders namens de \_\_\_\_\_  
Council of Affiliates elkaar bij toerbeurt opvolgen." \_\_\_\_\_

**III. Artikel 5 lid 3 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:** \_\_\_\_\_

"3. Voorafgaand aan de benoeming van de nieuwe Bestuurders, niet zijnde de \_\_\_\_\_  
Bestuurder die tevens voorzitter is van de Medical Advisory Board en niet zijnde de -  
twee Bestuurders die namens de Council of Affiliates zijn benoemd, verzoekt het \_\_\_\_\_  
Bestuur de Governance Committee een lijst met aanbevelingen van kandidaten op \_\_\_\_\_



te stellen, welke lijst door het Bestuur in overweging zal worden genomen bij het besluit tot benoeming van de nieuwe Bestuurders.”

**IV. Artikel 5 lid 5 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:**

“5. De Bestuurders worden benoemd voor een periode van ten hoogste drie jaar. Zij treden af volgens een door het Bestuur op te maken rooster. Een volgens het rooster afgetreden Bestuurder is slechts eenmaal herbenoembaar door het Bestuur – zonder instemming van de Council of Affiliates. Voor elke volgende herbenoeming is de instemming vereist van de Council of Affiliates. Bestuurders die worden aanbevolen door de Council of Affiliates, zoals bepaald in artikel 13 lid 5 van deze statuten, worden benoemd voor een periode van twee jaar zoals nader uiteengezet – in lid 2 van dit artikel.”

**V. Artikel 5 lid 8 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:**

“8. Het Bestuur heeft een Medical Advisory Board, welke Medical Advisory Board verantwoordelijk is voor het leveren van high-level deskundigheid aan het Bestuur. De voorzitter van de Medical Advisory Board is tevens lid van het Bestuur. De werkzaamheden van de Medical Advisory Board zijn nader omschreven in artikel 15 van deze statuten.”

**VI. Artikel 8 lid 8 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:**

“8. Alle besluiten van het Bestuur, ook het besluit tot statutenwijziging, kunnen ook buiten vergadering tot stand komen, mits dit schriftelijk geschiedt en alle Bestuurders zich schriftelijk voor het desbetreffende voorstel uitspreken. Zodanige besluiten worden aan de notulen toegevoegd.”

**VII. Artikel 13 lid 5 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:**

“5. De Council of Affiliates kan het Bestuur twee vertegenwoordigers vanuit de Affiliates aanbevelen om als lid van het Bestuur te worden benoemd. Een vertegenwoordiger kan enkel zijn:

- een patiënt of overlevende zijn die rechtstreeks is getroffen door nierkanker; of
- een verzorger zijn die direct betrokken is of is geweest bij de zorg voor een nierkankerpatiënt.”

**VIII. Artikel 15 lid 4 wordt gewijzigd en komt te luiden als volgt:**

“4. Het Bestuur van de Stichting benoemt een voorzitter van de Medical Advisory Board voor een termijn van twee jaar. Deze termijn kan met maximaal twee termijnen worden verlengd. De voorzitter van de Medical Advisory Board is tevens lid van het Bestuur.”

**SLOT**

De comparant is mij, notaris, bekend.

Verder heb ik, notaris, de zakelijke inhoud van de akte meegedeeld aan de comparant en daarop een toelichting gegeven, inclusief de uit de inhoud van de akte voortvloeiende gevolgen.

De comparant verklaart van de inhoud der akte te hebben kennis genomen en daarmee in te stemmen. Tevens verklaart de comparant uitdrukkelijk in te stemmen met de beperkte voorlezing van de akte. Dadelijk na beperkte voorlezing is de akte door de comparant en door mij, notaris, ondertekend. De akte is verleden te Utrecht op de datum aan het begin van deze akte vermeld.



Volgt ondertekening.

**UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT**





Ref: NMA (4 april 2024.1)  
Dos: 2023.2124.01

De ondergetekende:

mr. Ingeborg Margu erithe Duyverman, notaris te Utrecht, verklaart hiermee, dat zij zich naar beste weten er van heeft overtuigd, dat de statuten van de stichting: **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, gevestigd te Ouder-Amstel, luiden overeenkomstig de aan dit certificaat gehechte doorlopende tekst van de statuten.

De statuten zijn voor het laatst gewijzigd bij akte, verleden voor ondergetekende, op 4 april 2024.



\_\_\_\_\_  
I.M. Duyverman



DOORLOPENDE TEKST VAN DE STATUTEN van stichting: **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, zoals deze luiden per 4 april 2024.

## **STATUTEN**

### **Begripsbepalingen**

#### **Artikel 1**

- a. **Affiliates**: organisaties die als zodanig zijn toegelaten door het Bestuur, overeenkomstig Artikel 11;
- b. **Associated Individuals**: natuurlijke personen die als zodanig zijn toegelaten door het Bestuur, overeenkomstig Artikel 13;
- c. **Bestuur**: het orgaan dat belast is met het besturen van de Stichting;
- d. **Bestuurder**: een bestuurder van de Stichting;
- e. **Council of Affiliates**: de raad bestaande uit de Affiliates en de Associated Affiliates;
- f. **Stichting**: de stichting: Stichting International Kidney Cancer Coalition, met de verkorte naam: Stichting IKCC;
- g. **Governance Committee**: de commissie die verantwoordelijk is voor het doen van aanbevelingen aan het Bestuur als bedoeld in artikel 14;
- h. **Medical Advisory Board**: de raad die verantwoordelijk is voor het leveren van high-level deskundigheid aan het Bestuur als bedoeld in artikel 15;
- i. **Schriftelijk (bericht)**: elk via gangbare communicatiekanalen overgebracht bericht, daaronder begrepen een langs elektronische weg toegezonden leesbaar en reproduceerbaar bericht, gericht aan of afkomstig van het adres dat daartoe aan de Stichting bekend is gemaakt.

#### **Naam en zetel**

##### **Artikel 2**

1. De Stichting draagt de naam: **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, met de verkorte naam: **Stichting IKCC**.
2. Zij heeft haar zetel in de gemeente Ouder-Amstel.

#### **Doel**

##### **Artikel 3**

1. De Stichting heeft ten doel het verbeteren van de levens van degenen die over de hele wereld worden getroffen door nierkanker, en al hetgeen daarmee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn.
2. De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:
  - a. het bewustmaken over nierkanker als een aanzienlijk en groeiend wereldwijd gezondheidsvraagstuk;
  - b. het bevorderen van vroege opsporing, toegang tot kwaliteitsbehandeling en kwaliteitszorg van nierkanker
  - c. het verbeteren van de uitwisseling van informatie en beste praktijken met betrekking tot de behandeling van nierkanker en de bijwerkingen van behandelingen;
  - d. het bevorderen van wereldwijde samenwerking en betrokkenheid van patiënten bij klinische proeven;
  - e. het ondersteunen van bestaande patiëntenorganisaties en het bevorderen van de oprichting van nieuwe patiëntenorganisaties;
  - f. het fungeren als wereldwijde overkoepelende organisatie voor nationale en/of internationale geregistreerde non-profit organisaties of goede doelen die zich richten op nierkanker,en al hetgeen dat met het vorenstaande verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.



3. De Stichting zal handelen:
  - a. patiëntgericht en democratisch
  - b. samenwerkend doch onafhankelijk;
  - c. professioneel;
  - d. vernieuwend;
  - e. cultureel gevoelig (respectvol).
4. De inkomsten en het vermogen van de Stichting worden uitsluitend aangewend ter bevordering van het doel van de Stichting.

### **Structuur**

#### **Artikel 4**

1. De Stichting kent de volgende organen:
  - a. het Bestuur; en
  - b. de Council of Affiliates.
2. Het Bestuur kan (advies)raden en/of (advies)commissies instellen en kan een reglement vast stellen ten behoeve van die raad en/of commissie.
3. De Stichting heeft een secretariaat en Associated Individuals.

### **Bestuur: samenstelling en benoeming**

#### **Artikel 5**

1. Het Bestuur van de Stichting bestaat uit ten minste vijf en ten hoogste tien natuurlijke personen. Het aantal Bestuurders wordt - met inachtneming van het in de vorige zin bepaalde - door het Bestuur vastgesteld. Het Bestuur wijst uit zijn midden een voorzitter, een vicevoorzitter en een secretaris/penningmeester aan. Overeenkomstig artikel 13 lid 5 van deze statuten kan de Council of Affiliates twee vertegenwoordigers uit de Affiliates aanbevelen om als Bestuurder te worden benoemd.  
Voor één bestuurder geldt de kwaliteitseis dat deze Bestuurder tevens voorzitter is van de Medical Advisory Board, zoals nader uiteengezet in artikel 15 lid 4.
2. De Bestuurders worden benoemd door het Bestuur en ter instemming voorgedragen aan de Council of Affiliates. Het uitblijven van instemming heeft geen invloed op de benoeming. Overeenkomstig artikel 13 lid 5 van deze statuten kan de Council of Affiliates twee vertegenwoordigers uit de Affiliates aanbevelen om als Bestuurder te worden benoemd. Iedere Bestuurder namens de Council of Affiliates treedt uiterlijk twee (2) jaar na zijn benoeming af volgens een door het Bestuur op te maken rooster. Tussentijds benoemde personen nemen op het rooster van aftreden de plaats in van hun voorganger, met als uitgangspunt dat Bestuurders namens de Council of Affiliates elkaar bij toerbeurt opvolgen.
3. Voorafgaand aan de benoeming van de nieuwe Bestuurders, niet zijnde de Bestuurder die tevens voorzitter is van de Medical Advisory Board en niet zijnde de twee Bestuurders die namens de Council of Affiliates zijn benoemd, verzoekt het Bestuur de Governance Committee een lijst met aanbevelingen van kandidaten op te stellen, welke lijst door het Bestuur in overweging zal worden genomen bij het besluit tot benoeming van de nieuwe Bestuurders.
4. De Bestuurders worden benoemd op basis van een profiel waarin vereiste kwalificaties, vakbekwaamheid en ervaring worden beschreven. Het profiel maakt deel uit van een reglement, aangenomen door het Bestuur. Slechts personen die in dienst zijn bij een Affiliate of een Affiliate vertegenwoordigen kunnen worden benoemd tot Bestuurder, tenzij de personen op basis van hun profiel zijn aan te merken als Associated Individuals.
5. De Bestuurders worden benoemd voor een periode van ten hoogste drie jaar. Zij treden af volgens een door het Bestuur op te maken rooster. Een volgens het rooster afgetreden Bestuurder is slechts eenmaal herbenoembaar door het Bestuur



zonder instemming van de Council of Affiliates. Voor elke volgende herbenoeming is de instemming vereist van de Council of Affiliates. Bestuurders die worden aanbevolen door de Council of Affiliates, zoals bepaald in artikel 13 lid 5 van deze statuten, worden benoemd voor een periode van twee jaar zoals nader uiteengezet in lid 2 van dit artikel.

6. In vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien, of op de eerstvolgende geplande bestuursvergadering overeenkomstig lid 2 van dit artikel. Het Bestuur behoudt al haar bevoegdheden in geval van vacatures binnen het Bestuur.  
Bij ontstentenis of belet van alle Bestuurders benoemt de Council of Affiliates onmiddellijk tenminste vijf (5) nieuwe Bestuurders. Mocht de Council of Affiliates niet tot benoeming overgaan, dan kan de rechtbank, op verzoek van belanghebbenden, de Bestuursleden benoemen.  
Van ontstentenis is sprake als een vacature is ontstaan.  
Van belet is sprake als een bestuurder, anders dan bij wijze van verlof, gedurende een periode van ten minste tien aaneengesloten werkdagen zijn bestuurstaak niet heeft kunnen uitoefenen dan wel redelijkerwijs is te voorzien dat een bestuurder gedurende die periode zijn bestuurstaak, anders dan bij wijze van verlof, niet kan of mag uitoefenen.  
Het bestuur is echter verplicht zo spoedig mogelijk in de vacature(s) te voorzien.  
De Council of Affiliates kan besluiten dat deze afwezigheid te kwalificeren is als belet, anders dan bij wijze van verlof, indien gewichtige redenen aan de zijde van de Stichting de Council of Affiliates daartoe aanleiding geven.  
De voorgaande twee volzinnen zijn enkel van toepassing in het geval er sprake is van ontstentenis of belet van alle Bestuurders.
7. De Bestuurders ontvangen geen bezoldiging, middellijk noch onmiddellijk. Onder bezoldiging wordt niet verstaan een redelijke vergoeding voor de ten behoeve van de Stichting gemaakte kosten en voor door hen voor de Stichting verrichte uitvoerende werkzaamheden.
8. Het Bestuur heeft een Medical Advisory Board, welke Medical Advisory Board verantwoordelijk is voor het leveren van high-level deskundigheid aan het Bestuur. De voorzitter van de Medical Advisory Board is tevens lid van het Bestuur. De werkzaamheden van de Medical Advisory Board zijn nader omschreven in artikel 15 van deze statuten.

#### **Bestuur: schorsing, ontslag en ontstentenis**

##### **Artikel 6**

1. De Bestuurders worden geschorst en ontslagen door het Bestuur. Een Bestuursbesluit tot schorsing en ontslag van een Bestuurder wordt aangenomen met een twee derde meerderheid van de stemmen in een vergadering waarin alle Bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn, met dien verstande dat de Bestuurder wiens schorsing of ontslag aan de orde is, niet in de besluitvorming wordt betrokken.  
Indien in deze vergadering niet alle Bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn, zal binnen veertien dagen na het houden van de eerste vergadering een tweede vergadering worden bijeen geroepen waarin alsdan, mits meer van de helft van het aantal Bestuurders aanwezig is, met twee derde van de uitgebrachte stemmen besluiten omtrent een zodanig voorstel kunnen worden genomen.
2. Het Bestuur kan, na de desbetreffende Bestuurder te hebben gehoord, besluiten een Bestuurder te ontslaan, wegens onder meer:
  - a. verwaarlozing van zijn taak of onvoldoende functioneren;
  - b. onverenigbaarheid van functies of belangen;
  - c. wijziging van de omstandigheden of andere redenen ten aanzien van die





- Bestuurder, op grond waarvan het Bestuur oordeelt dat handhaving als Bestuurder redelijkerwijs niet van de Stichting kan worden verlangd;
- d. ontslag of uitdiensttreding bij een Affiliate of het niet meer vertegenwoordigen van een Affiliate;
  - e. schending van een gedragscode die door het Bestuur is vastgesteld ("IKCC-Code").
3. Een Bestuurder defungeert voorts:
- a. door zijn vrijwillig aftreden;
  - b. door het verlies van het vrije beheer of de vrije beschikking over zijn vermogen;
  - c. door het verstrijken van de termijn waarvoor hij is benoemd, behoudens zijn eventuele herbenoeming;
  - d. door zijn ontslag door de rechtbank als bedoeld in artikel 2:298 van het Burgerlijk Wetboek;
  - e. door zijn overlijden.
4. Ingeval van ontstentenis of belet van één of meer Bestuurders, berust het Bestuur tijdelijk bij de overblijvende Bestuurders of de overblijvende Bestuurder. De overblijvende Bestuurders blijven of de overblijvende Bestuurder blijft alsdan bevoegd rechtsgeldig besluiten te nemen.  
Bij ontstentenis of belet van alle Bestuurders wordt het Bestuur waargenomen door een persoon die daartoe door de Council of Affiliates wordt aangewezen, of bij gebreke daarvan door de president van de rechtbank van het arrondissement waar de Stichting statutair is gevestigd, op verzoek van één of meer belanghebbende(n) is of wordt aangewezen.

#### **Bestuur: taak en bevoegdheden**

##### **Artikel 7**

1. Het Bestuur is belast met het besturen van de Stichting.
2. Het Bestuur bepaalt het beleid, stelt de financiële richtlijnen vast en heeft de eindverantwoordelijkheid voor de dagelijkse leiding.
3. Bij de vervulling van zijn taken en bevoegdheden richt het Bestuur zich naar het doel en het belang van de Stichting.
4. Het Bestuur is bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen en 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, mits het desbetreffende besluit wordt genomen met algemene stemmen van alle in functie zijnde Bestuurders.

#### **Bestuur: vergadering en besluitvorming**

##### **Artikel 8**

1. Het Bestuur vergadert ten minste tweemaal per jaar en voorts zo dikwijls de voorzitter of twee of meer Bestuurders dit wenselijk achten.
2. De oproeping tot de Bestuursvergadering geschiedt schriftelijk aan iedere Bestuurder en wordt verzonden namens het Bestuur of degenen die het houden van de vergadering hebben verlangd.  
De bijeenroeping vermeldt de plaats en het tijdstip van de vergadering en de in de vergadering te behandelen onderwerpen.
3. De termijn van oproeping bedraagt ten minste vijf dagen, de dag van oproeping en die van vergadering niet meegerekend. In spoedeisende gevallen, kan de termijn van oproeping worden verkort tot één dag, zulks ter beoordeling van de voorzitter.
4. Een Bestuurder kan aan een Bestuursvergadering deelnemen in persoon, bij volmacht aan een medebestuurder, of door telefonische conferentie, video





conferentie of enig andere elektronische manier van communicatie. Voor een Bestuursvergadering is vereist dat ten minste een derde van de Bestuurders in functie in persoon aanwezig is.

Bestuursvergaderingen kunnen tevens worden gehouden door middel van telefonische conferentie, video conferentie of enig andere elektronische manier van communicatie, met dien verstande dat alle Bestuurders met elkaar kunnen communiceren en dat ten minste de meerderheid van de Bestuurders in functie kan deelnemen aan de vergadering.

5. De notulen van een vergadering worden vastgesteld en ten blijke daarvan getekend door de voorzitter en de secretaris/notulist van de betreffende vergadering dan wel vastgesteld door een volgende vergadering en dan ten blijke van vaststelling door de voorzitter en de secretaris/notulist van die volgende vergadering ondertekend.
6. In de vergadering van het Bestuur heeft iedere Bestuurder recht op het uitbrengen van één stem. Voor zover de Statuten geen grotere meerderheid voorschrijven worden alle besluiten van het Bestuur genomen met volstrekte meerderheid van de geldig uitgebrachte stemmen.
7. Geldige besluiten kunnen slechts worden genomen, indien alle Bestuurders met inachtneming van het hiervoor bepaalde zijn opgeroepen. Indien de voorschriften betreffende de oproeping niet in acht zijn genomen, kunnen niettemin geldige besluiten worden genomen met algemene stemmen in een Bestuursvergadering, waarin alle Bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn.
8. Alle besluiten van het Bestuur, ook het besluit tot statutenwijziging, kunnen ook buiten vergadering tot stand komen, mits dit schriftelijk geschiedt en alle Bestuurders zich schriftelijk voor het desbetreffende voorstel uitspreken. Zodanige besluiten worden aan de notulen toegevoegd.
9. De overige regeling van de werkwijze en besluitvorming van het Bestuur, alsmede de eventuele onderlinge verdeling van taken, kan bij Bestuursreglement geschieden dat alsdan wordt vastgesteld door het Bestuur.

#### **Bestuur: vertegenwoordiging**

##### **Artikel 9**

1. De Stichting wordt vertegenwoordigd door het Bestuur dan wel door de voorzitter of door twee gezamenlijk handelende Bestuurders.
2. Het Bestuur kan aan één of meer van de Bestuurders en/of andere personen een doorlopende volmacht verlenen om de Stichting te vertegenwoordigen. De gevolmachtigde vertegenwoordigt de Stichting met inachtneming van de grenzen van zijn volmacht.

#### **Bestuur; tegenstrijdig belang en nevenfuncties**

##### **Artikel 10**

1. Het Bestuur waakt tegen tegenstrijdige belangen tussen de Stichting, de Bestuurders en, indien van toepassing, haar werknemers.
2. In het geval dat zich een tegenstrijdige belang voordoet ten aanzien van een Bestuurder dient hij dit te melden aan het Bestuur. De betrokken persoon dient zich voorts te onthouden van beraadslaging en besluitvorming betreffende het onderwerp ten aanzien waarvan het tegenstrijdige belang zich voordoet. De aanwezigheid van de betrokken persoon telt niet mee ter bepaling of het vereiste quorum voor besluitvorming is behaald.  
Evenwel blijft het Bestuur tot besluitvorming bevoegd indien ten aanzien alle Bestuurders sprake is van een tegenstrijdig belang. Het Bestuur zal dan het besluit nemen onder schriftelijke vastlegging van de overwegingen die aan het besluit ten grondslag liggen.
3. Bestuurders en hun bloed- en aanverwanten tot en met de derde graad, mogen



geen enkel rechtstreeks of zijdelings persoonlijk voordeel genieten uit leveringen aan of overeenkomsten met de Stichting.

4. Bestuurders melden hun nevenfuncties en het bestaan van een mogelijke verstrengeling van belangen en/of tegenstrijdig belang aan het Bestuur.

#### **Affiliates**

##### **Artikel 11**

1. Affiliates kunnen organisaties zijn die zich richten op:
  - a. het zijn van een nierkanker organisatie;
  - b. de bewustmaking, het bevorderen van onderzoek en het versterken van organisaties die zich richten op het ondersteunen van degenen die worden getroffen door nierkanker;
  - c. het ondersteunen van en/of het verlenen van diensten aan patiënten met nierkanker;
2. Het Bestuur besluit over de toelating van een organisatie als Affiliate op basis van een schriftelijke aanvraag. Het Bestuur besluit over de beëindiging van de status als Affiliate van een organisatie.
3. Het Bestuur kan in een reglement criteria vastleggen voor de toelating van Affiliates.

#### **Associated Individuals**

##### **Artikel 12**

1. Associated Individuals kunnen natuurlijke personen zijn die:
  - a. clinicus of beroepsbeoefenaar zijn in de gezondheidszorg of personen die een belang hebben in de gezondheidszorg op het gebied van nierkanker, oncologie-nefrologie of urologie;
  - b. gepassioneerd en met bewezen ervaring de wereldwijde bekendheid van nierkanker vergroten;
  - c. bewezen ervaring hebben in internationaal partnerschap, samenwerking en sponsoring.
2. Het Bestuur besluit over de toelating van een natuurlijk persoon als Associated Individual op basis van een schriftelijke aanvraag. Het Bestuur besluit over de beëindiging van de status als Associated Individual van een natuurlijk persoon.
3. Het Bestuur kan in een reglement criteria vastleggen voor de toelating van Associated Individuals en kan hun rechten en verplichtingen bepalen.

#### **Council of Affiliates**

##### **Artikel 13**

1. De Affiliates en de Associated Individuals vormen de Council of Affiliates.
2. Vergaderingen van de Council of Affiliates worden ten minste één maal per jaar gehouden op verzoek van het Bestuur. Tevens kunnen vergaderingen van de Council of Affiliates worden gehouden naar behoefte van tijd tot tijd.
3. Elke Affiliate en elke Associated Individual heeft een stem in de vergaderingen van de Council of Affiliates. Zijn besluiten worden aangenomen met gewone meerderheid van uitgebrachte stemmen. De andere aspecten van de procedures en de manier waarop stemmen worden uitgebracht kunnen worden vastgelegd in een reglement dat is aangenomen door de Council of Affiliates, na advies van het Bestuur.
4. Het Bestuur informeert de Council of Affiliates periodiek over relevante ontwikkelingen met betrekking tot de Stichting. Het Bestuur wordt in elke vergadering van de Council of Affiliates vertegenwoordigd om vragen te beantwoorden en verslag uit te brengen over de activiteiten van de Stichting, daaronder begrepen het meerjarenbeleidsplan en het budget.
5. De Council of Affiliates kan het Bestuur twee vertegenwoordigers vanuit de Affiliates aanbevelen om als lid van het Bestuur te worden benoemd. Een vertegenwoordiger



kan enkel zijn:

- a. een patiënt of overlevende zijn die rechtstreeks is getroffen door nierkanker; of
  - b. een verzorger zijn die direct betrokken is of is geweest bij de zorg voor een nierkankerpatiënt.
6. In een reglement kan het Bestuur criteria (zoals functieprofielen) opnemen voor de benoeming van Bestuurders op voordracht van de Council of Affiliates.

#### **Governance Committee**

##### **Artikel 14**

1. De Governance Committee bestaat uit ten minste drie personen.
2. De leden van de Governance Committee worden benoemd door het Bestuur van de Stichting.
3. De Governance Committee is verantwoordelijk voor het doen van aanbevelingen aan het Bestuur van de Stichting over de samenstelling en het functioneren van het Bestuur en voor het beoordelen van de vaardigheden die nodig zijn om bestuurstaken op competente wijze uit te voeren.
4. Bij het doen van de aanbevelingen als bedoeld in het vorige lid 3, houdt de Governance Committee rekening met de prestaties van de Stichting, de financiële positie, de strategische richting en het doel, met inbegrip van specifieke kwaliteiten of vaardigheden waarover een of meer leden van het Bestuur naar het oordeel van de Governance Committee dienen te beschikken.
5. In een reglement kan het Bestuur criteria vaststellen voor de benoeming van leden van de Governance Committee.

#### **Medical Advisory Board**

##### **Artikel 15**

1. De Medical Advisory Board bestaat uit tenminste zes leden, waarvan één van de zes leden als voorzitter is benoemd.
2. De leden van de Medical Advisory Board worden benoemd door het Bestuur van de Stichting.
3. Leden van de Medical Advisory Board worden benoemd voor een termijn van twee jaar, welke termijn kan worden verlengd met maximaal twee termijnen, zijnde in totaal zes jaar.
4. Het Bestuur van de Stichting benoemt een voorzitter van de Medical Advisory Board voor een termijn van twee jaar. Deze termijn kan met maximaal twee termijnen worden verlengd. De voorzitter van de Medical Advisory Board is tevens lid van het Bestuur.
5. In overleg met de Medical Advisory Board heeft het Bestuur van de Stichting de mogelijkheid om, indien nodig, nadere deskundigen te benoemen als leden van de Medical Advisory Board indien het bestuur dit nodig acht voor de geografische vertegenwoordiging. Deze benoeming geschiedt voor een termijn van twee jaar en kan worden verlengd met maximaal twee termijnen.
6. In een reglement kan het Bestuur de visie, de governance en de taken van de Medical Advisory Board en de criteria voor de benoeming van leden van de Medical Advisory Board vaststellen.

#### **Algemeen bestuurder en Secretariaat**

##### **Artikel 16**

1. De Stichting heeft een directeur en een secretariaat. De directeur en het secretariaat ondersteunen het Bestuur en voeren de administratie van de Stichting.
2. Het Bestuur benoemt en ontslaat de directeur en de leden van het secretariaat.
3. De directeur en het secretariaat volgen de instructies op van het Bestuur. De directeur en het secretariaat handelen onder de verantwoordelijkheid van het Bestuur. Het Bestuur kan andere aspecten van de directeur en het secretariaat



vastleggen in een reglement.

### **Reglement**

#### **Artikel 17**

1. Het Bestuur is bevoegd reglementen vast te stellen (anders dan het reglement zoals bedoeld in Artikel 11) waarin die onderwerpen worden geregeld welke niet zijn vervat in deze Statuten.
2. Deze reglementen mogen niet in strijd zijn met de wet of met deze Statuten.
3. Het Bestuur is te allen tijde bevoegd reglementen (anders dan het reglement zoals bedoeld in Artikel 11) te wijzigen of op te heffen.

### **Boekjaar en jaarstukken**

#### **Artikel 18**

1. Het boekjaar van de Stichting is gelijk aan het kalenderjaar.
2. Het Bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de Stichting op zodanige wijze een administratie te voeren dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de Stichting kunnen worden gekend.
3. Per het einde van ieder boekjaar worden de boeken van de Stichting afgesloten. Daaruit wordt door het Bestuur een balans en een staat van baten en lasten over het afgelopen jaar opgemaakt. De balans en de staat van baten en lasten worden onderzocht door een door het Bestuur aangewezen accountant. De accountant brengt omtrent zijn onderzoek verslag uit aan het Bestuur.
4. De jaarstukken worden binnen zes maanden na het einde van het boekjaar door het Bestuur vastgesteld en ten blijke daarvan door alle Bestuurders ondertekend. Als een Bestuurder niet tekent, wordt de reden daarvan vermeld.
5. Het Bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaren te bewaren.

### **Meerjarenbeleidsplan en begroting**

#### **Artikel 19**

1. Het Bestuur stelt een meerjarenbeleidsplan op met een bijbehorende begroting.
2. Het meerjarenbeleidsplan is in overeenstemming met de statutaire doelstelling.
3. Het meerjarenbeleidsplan zal onder meer inzicht geven in de door de Stichting te verrichten werkzaamheden.
4. Het Bestuur is belast met de uitvoering en de realisatie van de in het meerjarenbeleidsplan opgenomen programma's en activiteiten.

### **Statutenwijziging**

#### **Artikel 20**

1. Het Bestuur is bevoegd deze Statuten te wijzigen, met instemming van de Council of Affiliates. Het uitblijven van instemming heeft geen invloed op een besluit van het Bestuur om de statuten te wijzigen.  
Voor een besluit tot Statutenwijziging is een twee derde meerderheid van de stemmen vereist in een vergadering waarin alle Bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn. Indien in deze vergadering niet alle Bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd zijn, zal binnen veertien dagen na het houden van de eerste vergadering een tweede vergadering worden bijeen geroepen waarin alsdan, mits meer van de helft van het aantal Bestuurders aanwezig is, met twee derde van de uitgebrachte stemmen besluiten omtrent een zodanig voorstel kunnen worden genomen.
2. De wijziging moet op straffe van nietigheid bij notariële akte tot stand komen. Iedere Bestuurder is afzonderlijk 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 van de Kamer van Koophandel binnen welk ressort de Stichting is gevestigd.



4. Het in dit artikel bepaalde geldt mutatis mutandis voor een besluit tot juridische fusie en/of juridische splitsing.

**Ontbinding en vereffening**

**Artikel 21**

1. Het Bestuur is bevoegd de Stichting te ontbinden. Op het besluit van het Bestuur tot ontbinding is het bepaalde in artikel 18 lid 1 van overeenkomstige toepassing.
2. Na ontbinding geschiedt de vereffening door de Bestuurders, of door een door het Bestuur aan te wijzen (rechts)perso(n)en.
3. Een eventueel batig saldo wordt uitgekeerd aan een door het Bestuur aan te wijzen nieraanverwant initiatief.
4. 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.
5. Op de vereffening zijn overigens de bepalingen van Titel 1, Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek van toepassing

**Slotbepaling**

**Artikel 22**

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

Ref: NMA (7 September 2023.2)  
Dos: 2023.2124.01

## **UNOFFICIAL TRANSLATION**

*In this translation an attempt has been made to be as literal as possible without jeopardising the overall continuity. Inevitably, differences may occur in translation, and if so, the Dutch text shall by law govern.*

## **STICHTING INTERNATIONAL KIDNEY CANCER COALITION / IKCC**

### **ARTICLES**

#### **Definition of terms**

##### **Article 1**

1. In these Articles, the terms below are defined as follows:
  - a. Affiliates: organisations that are admitted by the Board as such in accordance with Article 11;
  - b. Associated Individuals: persons that are admitted by the Board as such in accordance with Article 12;
  - c. Board: the body charged with managing the foundation;
  - d. Board Member: a member of the Board of the foundation;
  - e. Council of Affiliates: the council consisting of the Affiliates and the Associated Individuals;
  - f. Foundation: the foundation **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, with abbreviated name **Stichting IKCC**;
  - g. Governance Committee: the committee responsible for making recommendations to the Board as set out in Article 14;
  - h. Medical Advisory Board: the board responsible for providing high level expertise to the Board as set out in Article 15;
  - i. Written (message): any message transmitted via customary channels of communication, including readable and reproducible messages sent electronically, addressed to or sent from the address that has been notified to the foundation for this purpose.
2. Unless otherwise evident or clearly intended otherwise, a reference to a term or word in the singular form will comprise a reference to the plural form of this term and vice versa.
3. Unless otherwise evident or clearly intended otherwise, a reference to the male gender comprises a reference to the female gender and vice versa.

### **Name and registered office**

#### **Article 2**

1. The Foundation has the name: **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, with the abbreviated name: **Stichting IKCC**.
2. It has its registered office in the municipality of Ouder-Amstel.

### **Objects**

#### **Article 3**

1. The objects of the Foundation are to improve the lives of those affected by kidney cancer globally, and all that is related or conducive thereto.
2. The Foundation attempts to realise its objects by:
  - a. raising awareness of kidney cancer as a significant and increasing global health issue;
  - b. encouraging early detection and access to quality treatment and care of kidney cancer;
  - c. enhancing the exchange of information and best practice about management of kidney cancer and side effects of treatments;
  - d. promoting global collaboration and patient involvement in clinical trials;
  - e. supporting existing patient organisations and encouraging the creation of new patient organisations;
  - f. acting as a global umbrella for national and/or regional registered not-for profit organisations or charities with a focus on kidney cancer,
 and all other acts that are related to the above or that may be conducive thereto, all of this in the broadest sense of the word.
3. The Foundation will act:
  - a. patient centred and democratic;
  - b. collaborative but independent;
  - c. professional;
  - d. innovative;
  - e. culturally sensitive (respectful).
4. The income and property of the Foundation will solely be used for the promotion of the objects of the Foundation

### **Structure**

#### **Article 4**

1. The bodies of the Foundation are:
  - a. the Board; and
  - b. the Council of Affiliates.
2. The Board may form one or more other advisory or other councils and/or advisory or other committees and adopt regulations for that council and/or committee.
3. The Foundation has a secretariat and Associated Individuals.



**Board: composition and appointment****Article 5**

1. The Board of the Foundation consists of at least five and at most ten natural persons. The number of Board Members will be determined by the Board with due observance of the provisions of the previous sentence. The Board will appoint a chairperson, a vice-chairperson and a secretary/treasurer from its midst.  
In accordance with article 13 paragraph 5 of these Articles, the Council of Affiliates may recommend two representatives from within the Affiliates to be appointed as Board Member.  
One Board Member is subject to the quality requirement that this Board Member is also the chairperson of the Medical Advisory Board, as further set out in article 15 paragraph 4.
2. Board Members are appointed by the Board and proposed for endorsement by the Council of Affiliates, a negative endorsement does not affect the appointment. In accordance with article 13 paragraph 5 of these Articles, the Council of Affiliates may recommend two representatives from within the Affiliates to be appointed as Board Member. Each Board Member on behalf of the Council of Affiliates will retire no later than two (2) years after his appointment by rotation in accordance with a schedule to be drawn up by the Board. Persons appointed to fill an interim vacancy will take the place of their predecessor on the rotation schedule, the principle being that Board Members on behalf of the Council of Affiliates should succeed each other in turn.
3. Prior to the appointment of new Board Members - not being the Board Member that is also the chairperson of the Medical Advisory Board and not being the two Board Members on behalf of the Council of Affiliates - the Board shall request the Governance Committee to draw up a list of recommendations of candidates, which list shall be taken into consideration by the Board when resolving the appointment of new Board Members.
4. Board Members will be appointed on the basis of a profile describing required qualifications, skills and experience. The profile will form part of a regulation adopted by the Board. Only persons who are employed by or are a representative of an Affiliate can be appointed as a Board Member unless those persons fall into the category of Associated Individuals on the basis of the Board profile.
5. Board Members are appointed for a period of at most three years. They retire according to a schedule to be drawn up by the Board. A Board Member who has retired according to the schedule can be reappointed once by the Board without endorsement of the Council of Affiliates. Each further reappointment requires the endorsement of the Council of Affiliates. Board Members recommended by the Council of Affiliates, as set out in article 13 paragraph 5 of these of these Articles,

are appointed for a period of maximum two (2) years, in accordance with paragraph 2 of this article.

6. Vacancies will be filled as soon as possible or at the next scheduled board meeting in accordance with paragraph 2 of this article. The Board will retain all of its powers if Board vacancies exist.

In the absence or inability to act of all Board Members, the Council of Affiliates will immediately appoint at least five (5) new Board Members. Should the Council of Affiliates fail to appoint, then the District Court may, at the request of any of the interested parties, appoint the Board Members.

If a vacancy arises, this will be deemed to be an absence. An absence is deemed to apply if a Board Member has been unable to fulfil his management role for a period of at least ten consecutive working days, other than by way of a period of leave, or it can be reasonably anticipated that a Board Member cannot or may not fulfil his management role during this period, other than by way of a period of leave. The Council of Affiliates may decide that this absence is in fact an inability to act if a compelling reason on the part of the Foundation gives the Council of Affiliates reason to do so. The previous two sentences are solely applicable in the case there is an absence or inability to act of all Board Members.

7. The Board Members do not receive remuneration, neither directly nor indirectly. Remuneration does not include a reasonable compensation of costs incurred on behalf of the Foundation and for the activities performed by them on behalf of the Foundation.
8. The Board has a Medical Advisory Board, which Medical Advisory Board provides high level expertise to the Board. The chairperson of the Medical Advisory Board shall also be a member of the Board of the Foundation. The activities of the Medical Advisory Board are further described in Article 15 of these Articles.

**Board: suspension, dismissal and absence**

**Article 6**

1. Board Members are suspended and dismissed by the Board. A resolution of the Board to suspend and dismiss a Board Member is adopted with a two-third majority of the votes at a meeting at which all Board Members are present or represented, on the understanding that the officer whose suspension or dismissal is at issue, is not involved in the decision-making.  
If not all Board Members are present or represented at this meeting, a second meeting will be convened within fourteen days after the original meeting was held during which second meeting resolutions concerning such a motion can be adopted by a two-third majority of the votes cast, provided more than half of the Board Members are present.
2. The Board may, after having heard the relevant Board Member, resolve to dismiss

- a Board Member on the grounds of:
  - a. neglecting his duties or inadequate performance;
  - b. incompatibility of positions or interests;
  - c. a change in circumstances or other reasons concerning that Board Member on the basis of which the Board considers that the Foundation cannot be expected within reason to maintain said person as a Board Member;
  - d. loss of his employment with an Affiliate or ceasing to be a representative of an Affiliate;
  - e. breaching a code of conduct adopted by the Board ("IKCC-Code").
- 3. A Board Member will furthermore retire:
  - a. as a result of his voluntary resignation;
  - b. as a result of the loss of his power to dispose of his assets;
  - c. as a result of the expiry of the term for which he was appointed, with the exception of his possible reappointment;
  - d. as a result of his dismissal by the District Court as referred to in Section 2:298 of the Dutch Civil Code;
  - e. as a result of his death.
- 4. If one or more Board Members are absent or unable to act, the remaining Board Members or the remaining Board Member will be temporarily charged with the management of the Foundation. In such cases, the remaining Board Members or the remaining Board Member will remain competent to adopt resolutions in a legally valid manner.  
 If all Board Members are absent or unable to act, the management will be temporarily entrusted to the person to be designated for this purpose by the Council of Affiliates, or failing that the President of the District Court of the jurisdiction in which the Foundation has its registered office at the request of one or more interested parties.

### **Board; duties and powers**

#### **Article 7**

1. The Board is charged with the management of the Foundation.
2. The Board determines policy, adopts the financial guidelines and is ultimately responsible for day-to-day management.
3. In exercising their duties and powers, the Board must be guided by the objects and interests of the Foundation.
4. The Board will be competent to resolve to conclude agreements to acquire, sell and encumber property subject to public registration and to conclude agreements whereby the Foundation binds itself as surety or as joint and several debtor, warrants performance by a third party or provides security for a debt of a third party, provided the resolution is adopted unanimously by all Board Members in

office.

### **Board; meeting and adopting resolutions**

#### **Article 8**

1. The Board meets at least twice a year and furthermore as often as the chairperson or two or more Board Members consider desirable.
2. Board meetings are convened in writing by means of convening notices to each Board Member that are sent on behalf of the Board or the person(s) who desired that a meeting be held. A convening notice will include the subjects to be dealt with and the time and place of the meeting.
3. The term for convening a meeting will be at least five days not including the day of convening and that of the meeting. The term for convening a meeting can be reduced to one day in cases of emergencies, such to be decided by the chairperson.
4. A Board Member is authorised, in person or by written proxy granted to a fellow Board Member or by telephone conference, videoconference or any other electronic means of communication, to attend a meeting of the Board. A meeting of the Board requires a quorum of at least one third of the Board members in office being present in person.  
Meetings of the Board can also be held by telephone conference, videoconference or any other electronic means of communication, provided that all Board Members can communicate with each other and provided that at least the majority of the Board Members in office participate.
5. The minutes of a meeting are adopted and in evidence thereof signed by the chairperson and the secretary/minutes taker of the relevant meeting or adopted by a subsequent meeting and at that meeting signed by the chairperson and the secretary/minutes taker of that subsequent meeting in evidence of their adoption.
6. Each Board Member has the right to cast one vote at Board meetings. To the extent the Articles do not prescribe a larger majority, all Board resolutions will be adopted by an absolute majority of the votes cast in a legally valid manner.
7. Valid resolutions can only be adopted provided all Board Members have been called to the meeting with due observance of the provisions above. If the regulations concerning the convening of a meeting have not been observed, it is nevertheless possible to adopt resolutions unanimously at a Board meeting in which meeting all Board Members are present or represented.
8. All resolutions of the Board, including the resolution to amend the articles of association, can also be adopted in writing, provided all Board Members declare themselves, in writing, in favour of the relevant motion. Such resolutions are added to the minutes.
9. The other aspects of the regulation of the procedures and the manner in which the

Board adopts resolutions and the division of duties among the Board Members, can take place by means of Board regulations that are adopted by the Board at such times.

**Board: representation**

**Article 9**

1. The Foundation is represented by the Board, by the chairperson or by two Board Members acting jointly.
2. The Board may authorise one or more Board Members and/or persons to represent the Foundation continuously. The authorised representative represents the Foundation with due observance of the limitations of his authorisation.

**Board: conflict of interest and other positions**

**Article 10**

1. The Board must avoid any conflicts of interest between the Foundation, the Board Members and, if applicable, the Foundation's employees.
2. If a conflict of interest exists in respect of a Board Member, he or she must inform the Board accordingly. The person in question must furthermore refrain from consultation and decision-making on the subject in respect of which the conflict of interest exists. The presence of the person in question is not counted in determining whether the quorum for required for decision-making exists. The Board remains authorised to make decisions if there is a conflict of interest with regard to all Board Members. The Board shall then record the considerations on which the decision is based in writing.
3. Board Members and their relations by blood or marriage up to and including the third degree may not receive any direct or indirect personal benefit from deliveries to or agreements with the Foundation.
4. Board Members must report any other functions and the existence of a possible entanglement of interests and/or conflict of interest to the Board.

**Affiliates**

**Article 11**

1. Affiliates can be organisations with a focus on:
  - a. being a kidney cancer organisation;
  - b. raising awareness, promoting research and empowering organisations that are focused on supporting those affected by kidney cancer;
  - c. supporting of and/or rendering services to patients with kidney cancer.
2. On the basis of a written application, the Board decides on the admittance of an organisation as an Affiliate. The Board decides on the termination of an organisation as an Affiliate.
3. In a regulation, the Board can determine criteria for the admission of Affiliates.

**Associated Individuals**

### **Article 12**

1. Associated Individuals can be individuals that are:
  - a. clinician or allied health care professionals working in or with an interest in the field of kidney cancer, kidney disease, Onco-Nephrology or urology;
  - b. with proven experience and passionate about raising global awareness of kidney cancer; or
  - c. with proven experience in international partnership, collaboration, and sponsorship.
2. On the basis of a written application, the Board decides on the admittance of an individual as an Associated Individual. The Board decides on the termination of an individual as an Associated Individual.
3. In a regulation, the Board can determine criteria for the admittance of Associated Individuals and can determine their rights and obligations.

### **Council of Affiliates**

#### **Article 13**

1. The Affiliates and the Associated Individuals form the Council of Affiliates.
2. Meetings of the Council of Affiliates are held when called by the Board, at least once a year. Further, meetings of the Council of Affiliates may be held as required from time to time.
3. Each Affiliate and each Associated Individual has one vote in the meetings of the Council of Affiliates. Its resolutions are adopted with a simple majority of votes cast. The other aspects of the regulation of the procedures and the manner in which the Council of Affiliates adopts resolutions, can take place by means of a regulation that is adopted by the Council of Affiliates, after advice of the Board.
4. The Board will periodically inform the Council of Affiliates of relevant developments regarding the Foundation. The Board will be represented at each meeting of the Council of Affiliates to answer questions and report on the activities of the Foundation, including the long-term policy plan and the budget.
5. The Council of Affiliates may recommend two representatives from within the Affiliates to join the Board.  
Each representative must be:
  - a. a patient or survivor directly affected by kidney cancer; or
  - b. a care-giver who is or has been directly involved in the care of a kidney cancer patient.
6. In a regulation, the Board can determine criteria (such as job profiles) for the appointment of Board Members recommended by the Council of Affiliates.

### **Governance Committee**

#### **Article 14**

1. The Governance Committee consists of at least three individuals who are current

members of the Board.

2. The members of the Governance Committee are appointed by the Board of the Foundation.
3. The Governance Committee is responsible for making recommendations to the Board of the Foundation on the composition and the performance of the Board and for assessing the skills required to discharge competently the duties of the Board.
4. In making the recommendations as set out in the previous paragraph 3, the Governance Committee shall have regard to the performance of the Foundation, the financial position, strategic direction and objects including specific qualities or skills that the Governance Committee considers necessary for one or more Board Members to possess.
5. In a regulation, the Board can determine criteria for the appointment of members of the Governance Committee.

#### **Medical Advisory Board**

##### **Article 15**

1. The Medical Advisory Board consists of at least six members, of which six members, one member will be appointed as chairperson.
2. The members of the Medical Advisory Board are appointed by the Board of the Foundation.
3. Members of the Medical Advisory Board are appointed for a term of two years, which term will be renewable for up to two further terms, being six years in total.
4. The Board of the Foundation appoints a chairperson of the Medical Advisory Board for a two-year term which will be renewable for up to two further terms. The chairperson of the Medical Advisory Board is also a member of the Board of the Foundation.
5. In consultation with the Medical Advisory Board, the Board of the Foundation has the option of appointing further experts as members of the Medical Advisory Board as needed with geographic representation for a two-year term which will be renewable for up to two further terms.
6. In a regulation, the Board can determine the vision, governance and duties of the Medical Advisory Board and the criteria for the appointment of members.

#### **Executive director and Secretariat**

##### **Article 16**

1. The Foundation will have an executive director and a secretariat. The executive director and the secretariat will support the Board and will attend to the administration of the Foundation.
2. The Board appoints and dismisses the executive director and the members of the secretariat.
3. The executive director and the secretariat report and follow the instructions of the



Board. The executive director and the secretariat act under the responsibility of the Board. The Board can regulate the other aspects of the executive director and the secretariat in a regulation.

### **Regulations**

#### **Article 17**

1. The Board will have the right to adopt (all other) regulations (than the regulation referred to in Article 11) in which those subjects are regulated that are not included in these Articles.
2. These regulations may not be contrary to the law or these Articles.
3. The Board will have the right at all times to amend or cancel (all other) regulations (than the regulation referred to in Article 11).

### **Financial year and annual report and accounts**

#### **Article 18**

1. The Foundation's financial year will coincide with the calendar year.
2. The Board is required to keep such a record of the financial position of the Foundation so that the rights and obligations of the Foundation can be learned from them at any time.
3. The books of the Foundation are closed at the end of each financial year. On the basis thereof, the Board will draw up a balance sheet and a statement of income and expenditure for the past year. The balance sheet and the statement of income and expenditure will be audited by an accountant to be designated by the Board. This accountant will report to the Board concerning his audit.
4. The annual report and accounts are adopted by the Board within six months after the end of the financial year and in evidence thereof signed by all Board Members. If a Board Member does not sign, the reason thereof will be stated.
5. The Board will be obliged to keep the books, documents and other data carriers referred to in the previous paragraphs for a period of seven years.

### **Long-term policy plan and budget**

#### **Article 19**

1. The Board will draw up a long-term policy plan and related budget.
2. The long-term policy plan is in accordance with the objects in the Articles.
3. The long-term plan will provide insight into, inter alia, the activities to be performed by the Foundation.
4. The Board is charged with the performance and realisation of the programmes and activities included in the long-term policy plan.

### **Amendment to the Articles of Association**

#### **Article 20**

1. The Board will be authorised to amend these Articles, with the endorsement of the Council of Affiliates. A negative endorsement does not affect a resolution of the

Board to amend the Articles.

A resolution to amend the Articles requires a majority of two thirds of the votes at a meeting at which all Board Members are present or represented. If not all Board Members are present or represented at this meeting, a second meeting will be convened within fourteen days after the original meeting was held, during which second meeting resolutions concerning such a motion can be adopted by a majority of two thirds of the votes cast if at least half of the Board Members are present or represented at the meeting.

2. The amendment must be realised by notarial deed subject to being declared void. Each Board Member is independently authorised to have the relevant deed executed.
3. The Board Members are required to file an authentic copy of the amendment and the amended Articles with the offices of the Commercial Register of the Chamber of Commerce in whose jurisdiction the Foundation has its registered office.
4. The provisions of this Article apply mutatis mutandis to a resolution to perform a legal merger and/or legal split-off.

#### **Dissolution and liquidation**

##### **Article 21**

1. The Board is authorised to dissolve the Foundation. The provisions of Article 20(1) will apply accordingly to a Board resolution to dissolve the Foundation.
2. Following dissolution, the Foundation will be liquidated by the Board Members or by a legal entity or entities to be designated by the Board.
3. Any remaining positive balance will be distributed to a kidney cancer initiative to be resolved upon by the Board.
4. Following liquidation, the books and documents of the dissolved Foundation will be kept by the person designated by the liquidators for the period prescribed by law.
5. The provisions of Title 1, Book 2 of the Dutch Civil Code will otherwise apply to the liquidation.

#### **Final provision**

##### **Article 22**

The Board will decide in all cases not provided for in law or in these articles.

**REGULATION OF  
STICHTING INTERNATIONAL KIDNEY CANCER COALITION / IKCC**

the foundation **Stichting International Kidney Cancer Coalition**, with abbreviated name **Stichting IKCC** or **IKCC**, with statutory seat in the municipality of Ouder-Amstel, hereinafter referred to as: **the Foundation**.

This regulation has been established by the management board on 4 April 2024.

**Article 1. Definition of terms**

1. In this regulation, the terms below are defined as follows:
  - a. Articles: the articles of association of the Foundation;
  - b. Affiliates: organisations that are admitted by the Board;
  - c. Associated Individuals: persons that are admitted by the Board;
  - d. Board: the body charged with managing the foundation;
  - e. Board Member: a member of the board of the foundation;
  - f. Council of Affiliates: the council consisting of the Affiliates and the Associated Individuals;
  - g. Foundation: the foundation Stichting International Kidney Cancer Coalition, with abbreviated name Stichting IKCC;
  - h. Governance Committee: the committee responsible for making recommendations to the Board;
  - i. Medical Advisory Board: the board responsible for providing high level expertise to the Board;
2. Unless otherwise evident or clearly intended otherwise, a reference to a term or word in the singular form will comprise a reference to the plural form of this term and vice versa.
3. Unless otherwise evident or clearly intended otherwise, a reference to the male gender comprises a reference to the female gender and vice versa.

**Article 2. Status and contents of the regulation**

1. This regulation is established on the basis of article 17 of the Articles and are complementary to the rules and prescriptions that (from time to time) apply to the Board according to Dutch law or the Articles.
2. Where this regulation is in violation with Dutch law or the Articles, the Articles will prevail. If one or more of the provisions of this regulation is not or shall not be valid, such will not affect the validity of the other provisions. The Board will replace the invalid provisions by valid provisions, of which the contents and meaning will be as much as possible equal to the invalid provisions.
3. The Board has declared to comply with and to be bound to the obligations laid down in this regulation.

**Article 3. Board; management duties**

1. The Board is entrusted with the management of the Foundation, which amongst others means that it will be responsible for the realization of the Foundation's objects, the adoption of the financial guidelines and the day-to-day management.
2. The Board will be competent to resolve to conclude agreements to acquire, sell and encumber property subject to public registration and to conclude agreements whereby the Foundation binds itself as surety or as joint and several debtor, warrants performance by a third party or provides security for a debt of a third party, provided the resolution is adopted unanimously by all Board Members in office.

**Article 4. Board; composition of the Board and appointment of Board Members**

1. The Board consists of at least five and at most ten natural persons. The number of Board Members will be determined by the Board with due observance of the provisions of the previous sentence.  
One Board Member is subject to the quality requirement that this Board Member is also the chairperson of the Medical Advisory Board.  
The Board will appoint a chairperson, a vice-chairperson and a secretary/treasurer from its midst.  
The Council of Affiliates may recommend two representatives from within the Affiliates to be appointed as Board Member.
2. Board Members are appointed by the Board and proposed for endorsement by the Council of Affiliates.
3. Prior to the appointment of new Board Members - not being the Board Member that is also the chairperson of the Medical Advisory Board and not being the two Board Members on behalf of the Council of Affiliates - the Board shall request the Governance Committee to draw up a list of recommendations of candidates, which list shall be taken into consideration by the Board when resolving the appointment of new Board Members.
4. Board Members are appointed for a period of at most three years. They retire according to a schedule to be drawn up by the Board. A Board Member who has retired according to the schedule can be reappointed once by the Board without endorsement of the Council of Affiliates. Each further reappointment requires the endorsement of the Council of Affiliates.
5. Each Board Member on behalf of the Council of Affiliates will retire no later than two (2) years after his appointment by rotation in accordance with a schedule to be drawn up by the Board. Persons appointed to fill an interim vacancy will take the place of their predecessor on the rotation schedule, the principle being that Board Members on behalf of the Council of Affiliates should succeed each other in turn.

**Article 5. Board; meeting and adopting resolutions. Conflict of interest**

1. The Board meets at least twice a year and furthermore as often as the chairperson or two or more Board Members consider desirable.
2. A Board Member is authorised, in person or by written proxy granted to a fellow Board Member or by telephone conference, videoconference or any other electronic

means of communication, to attend a meeting of the Board. A meeting of the Board requires a quorum of at least one third of the Board members in office being present in person.

Meetings of the Board can also be held by telephone conference, videoconference or any other electronic means of communication, provided that all Board Members can communicate with each other and provided that at least the majority of the Board Members in office participate.

3. Each Board Member has the right to cast one vote at Board meetings. To the extent the Articles do not prescribe a larger majority, all Board resolutions will be adopted by an absolute majority of the votes cast in a legally valid manner.
4. Valid resolutions can only be adopted provided all Board Members have been called to the meeting with due observance of the provisions as set out in the Articles. If the regulations concerning the convening of a meeting have not been observed, it is nevertheless possible to adopt resolutions unanimously at a Board meeting in which meeting all Board Members are present or represented.
5. Resolutions of the Board can also be adopted in writing, provided all Board Members declare themselves, in writing, in favour of the relevant motion. Such resolutions are added to the minutes.
6. If a conflict of interests exists in respect of a Board Member, he or she must inform the Board accordingly. The person in question must furthermore refrain from consultation and decision-making on the subject in respect of which the entanglement conflict of interests exists. The presence of the person in question is not counted in determining whether the quorum for required for decision-making exists.

The Board remains authorized to make decisions if there is a conflict of interest with regard to all Board Members. The Board shall then record the considerations on which the decision is based in writing.

7. Board Members and their relations by blood or marriage up to and including the third degree may not receive any direct or indirect personal benefit from deliveries to or agreements with the Foundation.
8. Board Members must report any other functions and the existence of a possible entanglement of interests and/or conflict of interest to the Board.

#### **Article 6. Board; representation**

1. The Foundation is represented by the Board, by the chairperson or by two Board Members acting jointly.
2. The Board may authorise one or more Board Members and/or persons to represent the Foundation continuously. The authorised representative represents the Foundation with due observance of the limitations of his authorisation.

#### **Article 7. Board; Qualifications and criteria for appointment**

1. Specific qualities to be possessed by every Board Member are as follows:
  - (i) a lack of conflict of interest;
  - (ii) accepts and agrees to the IKCC current constitution;

- (iii) willingness (enthusiastic about contributing to IKCC and being a part of fulfilling the Board's obligations);
  - (iv) commitment (available to attend all Board, Committee and other required meetings, i.e. review papers)
2. Additional qualities to be possessed by Board Members of the Board:
- (i) representatives recommended by the Council of Affiliates must be:
    - a. a patient /survivor directly affected by kidney cancer; or
    - b. a care-giver who is or has been directly involved in the care of a kidney cancer patient.

Representatives recommended by the Council of Affiliates are appointed as Board Member in accordance with the provisions of Article 4(5).
  - (ii) members of the Medical Advisory Board;
  - (iii) individuals with substantial experience as an allied health professional;
  - (iv) individuals passionate about raising global awareness of, or increasing knowledge of kidney cancer;
  - (v) individuals with experience in international partnership, collaboration and sponsorship;
  - (vi) individuals with leadership experience at CEO, senior management or board level and/or a specialist skill set; and
  - (vii) individuals with experience in patient advocacy, international regulatory processes and healthcare systems.
3. The Board has the following roles:
- (i) Board Chair
  - (ii) Board Vice Chair
  - (iii) Secretary/Treasurer
  - (iv) Representative of the Medical Advisory Board (Healthcare professional);
  - (v) Representative of the Medical Advisory Board (Healthcare professional);
  - (vi) Representative elected/nominated by the Council of Affiliates (KC patient/caregiver from affiliate network);
  - (vii) Representative elected/nominated by the Council of Affiliates (KC patient/caregiver from affiliate network);
  - (viii) Patient advocate;
  - (ix) Board Member; and
  - (x) Board Member.

#### **Article 8. Governance Committee**

The Governance Committee consists of three individuals of the Board whose responsibility it will be to make recommendations to the Board on the following matters:

- (i) performance review of the Executive director;
- (ii) remuneration;
- (iii) review of Board skills matrix and Board composition;
- (iv) advice on any changes to articles of association of the Foundation; and
- (v) matters pertaining to incorporated status of the Foundation among other matters.

**Article 9. Medical Advisory Board: vision and duties**

1. The vision of the Medical Advisory Board is to provide high level expertise to the Foundation to increase:
  - (i) legitimacy within the international community of experts involved in kidney cancer care and research as well as advocates, patients and their caregivers; and
  - (ii) patient representation in major scientific committees and groups of experts at a national and international level.
2. The duties of the Medical Advisory Board are as follows:
  - (i) to value and support the mission, vision, values and objectives of the Foundation, as set out on the website: <http://ikcc.org/about-ikcc/mission-vision-and-values/>;
  - (ii) to provide advice to the Board on medical and scientific matters related to kidney cancer;
  - (iii) to provide advice to the Board on kidney cancer patient access/navigation issues;
  - (iv) to provide oversight for health information given to patients and caregivers through the Foundation's website material, printed material, educational sessions, and social media posting;
  - (v) to review and edit medically-based materials for medical and scientific accuracy as needed prior to publication and dissemination to include 'Highlights' from selected meetings (e.g., ASCO, ESMO, GU ASCO);
  - (vi) to assist in development of position statements;
  - (vii) to share pertinent non-confidential medical resources, e.g., publications, websites, etc with the Board;
  - (viii) to provide the Board with links to the international kidney cancer community upon request;
  - (ix) to promote public awareness of the Foundation in their home regions and internationally; and
  - (x) to meet face to face once a year in conjunction with a major oncology conference that they are likely to be attending and participate in occasional teleconferences as need arises.

Members of the Medical Advisory Board will not be expected to raise funds for the Foundation nor will they receive compensation for their volunteer time to the Board.

**Article 10. Medical Advisory Board; Board structure and governance**

1. The Medical Advisory Board consists of at least six representatives members, of which six members, one member will be appointed as chairperson.
2. The members of the Medical Advisory Board are appointed by the Board of the Foundation.
3. Members of the Medical Advisory Board are appointed for a term of two years, which term will be renewable for up to two further terms, being six years in total.
4. The Board of the Foundation appoints a chairperson of the Medical Advisory Board for a two year term which will be renewable for up to two further terms. The



chairperson of the Medical Advisory Board shall also be a member of the Board of the Foundation.

5. In consultation with the chairperson, the Board will initially appoint up to five (5) executive members to the Medical Advisory Board in addition to the chairperson for a two year term which will be renewable for up to two further terms.
6. In consultation with the Medical Advisory Board, the Board of the Foundation has the option of appointing further experts as members of the Medical Advisory Board as needed with geographic representation for a two year term which will be renewable for up to two further terms.
7. The chairperson and members of the Medical Advisory Board will sign a non-disclosure agreement and conflict of interest statement annually.
8. All members of the Medical Advisory Board will provide a self-photograph and bio which will be posted on the Foundation's website. When terms are completed, the members of the Medical Advisory Board will be asked for permission to be appointed as Emeritus Medical Advisory Board members and continue to have their picture and bio posted on the Foundation's website.

**Article 11. Medical Advisory Board; Qualifications and criteria for appointment**

Qualifications and criteria for appointment of members of the Medical Advisory Board are as follows:

- (i) medical doctors (from relevant disciplines including medical oncologists, uro-oncologists, radiation oncologists, pathologists, etc.) and allied health care providers with recognized expertise in kidney cancer, individuals with related scientific or clinical expertise that bring value to the Medical Advisory Board. The Board will strive for diverse membership with gender equity;
- (ii) persons who have demonstrated interest and/or activity with advocacy groups/patient engagement at the national/regional/ international level; and
- (iii) persons who are recognized as collaborative and effective in administrative and/or volunteer activities.

**Article 12. Amendment to the Regulation**

The Board will at all times be authorized to amend this regulation, provided this amendment is adopted with an absolute majority of the votes. The provisions of the regulation may not be in violation with the Articles.

**Article 13. Confidentiality**

Every Board Member is obliged to treat all the information and documentation obtained in the scope of his membership of the Board with discretion and, where it concerns confidential information to keep it secret. Members and previous members of the Board will not reveal confidential information or disclose confidential information to the public or in any other way make such information available to third persons unless the Foundation has disclosed the information or it has been established that such information is known to the public.

**Article 14. Applicable law and forum**

This regulation is construed and will be explained in accordance with the laws of the Netherlands.

The Court in Amsterdam will exclusively be authorized to deal with any dispute regarding this regulation, including disputes concerning the existence, validity and termination of this regulation.