

SATZUNG (beim AG Bamberg in 09/2016 hinterlegt)

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

§ 1

Name, Sitz und Geschäftsjahr

- (1) Der Verein führt den Namen „Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.“. Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden; nach der Eintragung lautet der Name: „Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.“.
- (2) Der Sitz des Vereins ist in Bamberg; die Geschäftsstelle ist in Bielefeld.
- (3) Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr. Das erste Geschäftsjahr beginnt mit der Eintragung und endet am 31.12.2013.

§ 2

Zweck, Aufgaben und Gemeinnützigkeit

- (1) Zweck der Vereins ist es, Menschen, die direkt oder indirekt vom Ehlers-Danlos-Syndrom (einer vererbaren genetischen Bindegewebserkrankung) betroffen sind, in ihrem oft sehr hürdenreichen Leben bestmöglich zu begleiten und alles zu tun oder zu fördern, was ihnen hilft, möglichst gesund und glücklich zu leben.

Dazu gehören insbesondere die folgenden Maßnahmen:

- (a) Unterstützung bei der Diagnosefindung und Aufklärung zum Ehlers-Danlos-Syndrom
- (b) Erfahrungsaustausch mit Fachkräften im med. als auch sozialrechtlichen Bereich
- (c) Zusammenarbeit – Anregung – Förderung mit Medizinern, beim Aufbau von Spezialsprechstunden / speziellen Zentren für vom EDS Syndrom betroffenen Menschen
- (d) Die Anregung – Unterstützung zur Förderung von Rehabilitationseinrichtungen
- (e) Die gemeinschaftliche Interessenvertretung (Aufklärung, Beratung) der EDS-Betroffenen in allen Bereichen des Sozial- und Schwerbehindertenrechts
- (f) Die Förderung und Unterstützung von Gruppenzusammenschlüssen auf Bundes- Landes- und / oder regionaler Ebene
- (g) Betreuung, Aufklärung, Beratung der EDS-Betroffenen durch die Herausgabe von Broschüren und anderen Veröffentlichungen
- (h) Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen, Teilnahme an Fachtagungen auf Bundesweiter- und Länderübergreifender Ebene

- (i) Vernetzungen, Kooperationen mit anderen Verbänden innerhalb der Selbsthilfe im In- und Ausland.
 - (j) Die Möglichkeit von Benefiz- und Spendenaktionen
- (2) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung § 60 AO. Der Satzungszweck wird insbesondere durch Öffentlichkeitsarbeit /Aufklärung von Betroffenen, deren Familien, Ärzte und anderem medizinischen Personal, sowie durch regelmäßige Treffen für Betroffene, zwecks Austausch und gegenseitiger Unterstützung verwirklicht.
- (3) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Es können jedoch unschädliche Aufwendungen, die diesen durch die Tätigkeit für die Körperschaft entstanden sind, aufgrund Vorstandsbeschlusses erstattet werden. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.
- (4) Der Verein kann sich mit einfachem Mehrheitsbeschluss der Mitgliederversammlung Dachverbänden im In- und Ausland anschließen.
- (5) Bei der Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks, fällt das Vermögen – sofern seitens der Finanzverwaltung keine Bedenken bestehen - an das Institut für Klinische Genetik – Klinikum Stuttgart (zur Förderung und Forschung beim Ehlers-Danlos-Syndrom).

§ 3

Erwerb der Mitgliedschaft

- (1) Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person mit Vollendung ihrer Geburt werden.
- (2) Voraussetzung des Erwerbs der Mitgliedschaft ist ein schriftlicher Aufnahmeantrag, der an den Vorstand zu richten ist und der über diesen Antrag in einer ordentlichen Sitzung entscheidet. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem gesetzlichen bzw. den ge-

gesetzlichen Vertreter/n zu unterschreiben. Diese/r verpflichtet/en sich mit der Unterschrift zur Zahlung der Mitgliedsbeiträge für den nicht voll Geschäftsfähigen. Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag nach freiem Ermessen. Bei Ablehnung des Antrags ist er nicht verpflichtet, dem Antragsteller die Ablehnungsgründe mitzuteilen.

- (3) Es besteht die Möglichkeit, auf Antrag Fördermitglied zu werden. Es kann jede volljährige natürliche oder juristische Person Fördermitglied werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu unterstützen. Sie unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und Spenden. Fördermitglieder haben kein Stimmrecht. Für die Behandlung des Antrages gilt § 3 Abs. 2 sinngemäß.
- (4) Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in Absatz 2 und 3 genannten Mitglieder sowie an solche natürlichen oder juristischen Personen verliehen werden, die sich um die Unterstützung und Förderung des Vereins in besonderem Maße verdient gemacht haben. Das Nähere kann in einer Ehrungsordnung geregelt werden. Ehrenmitglieder, die nicht gleichzeitig ordentliche Mitglieder im Sinne des Absatzes 2 sind, haben kein Stimmrecht. Sie sind von allen Beitragszahlungen befreit.

§ 4

Beendigung der Mitgliedschaft

- (1) Die Mitgliedschaft endet durch den Tod, Ausschluss, Streichung von der Mitgliederliste oder Austritt aus dem Verein.
- (2) Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen ist der Austrittserklärung auch von dem / den gesetzlichen Vertreter/n zu unterschreiben. Der Austritt kann nur zum Ende des Geschäftsjahres erklärt werden, wobei eine Kündigungsfrist von zwei Monaten (entscheidend ist der Tag des Zugangs des Kündigungsschreibens beim Vorstand) einzuhalten ist.
- (3) Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung von mindestens einem Mindestbeitrag oder von Umlagen länger als ein Jahr im Rückstand ist. Die Streichung darf erst beschlossen werden, wenn nach Absendung der zweiten Mahnung zwei Monate verstrichen sind und in dieser Mahnung die Streichung angedroht wurde. Dem Mitglied ist die Streichung schriftlich mit eingeschriebenem Brief mitzuteilen. Gegen die Streichung kann das Mitglied binnen einer Frist von einem Monat schriftlich Einspruch zur nächsten ordentlichen Mitgliederversammlung erheben.

ben; diese entscheidet dann endgültig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung kann der Vorstand das Mitglied von allen Mitgliedsrechten und Ämtern durch Mehrheitsbeschluss entheben.

- (4) Der Beschluss des Vorstandes über die Streichung ist dem Mitglied mitzuteilen. Es können Mahnkosten in Höhe von 8,00 € erhoben werden. Der / die offenen Mitgliedsbeiträge sind auch trotz Streichung von der Mitgliederliste zuzüglich eventueller nachgewiesener Schadenpositionen des Vereins vom Mitglied zu erstatten.
- (5) Wenn ein Mitglied schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt, kann es durch Beschluss des Vorstandes aus dem Verein ausgeschlossen werden. Vor der Beschlussfassung muss der Vorstand dem Mitglied unter schriftlicher Setzung einer Frist von 14 Tagen Gelegenheit geben, sich schriftlich zu äußern. Der Beschluss ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mit eingeschriebenem Brief bekannt zu geben. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann das Mitglied binnen einer Frist von einem Monat schriftlich Einspruch zur nächsten ordentlichen Mitgliederversammlung erheben; diese entscheidet dann endgültig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung kann der Vorstand das Mitglied von allen Mitgliedsrechten und Ämtern durch Mehrheitsbeschluss entheben.

§ 5

Mitgliedsbeiträge

- (1) Die Mittel zur Durchführung seiner Aufgaben erhält der Verein unter anderem durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und Sachzuwendungen, Zuschüsse der öffentlichen Hand und privater Träger.
- (2) Es werden von den Mitgliedern Mitgliedsbeiträge in Form von Jahresbeiträgen erhoben. Zur Finanzierung besonderer Vorhaben oder zur Beseitigung finanzieller Schwierigkeiten des Vereins können Umlagen erhoben werden.
- (3) Höhe und Fälligkeit der Jahresbeiträge und Umlagen werden von der Mitgliederversammlung festgesetzt.
- (4) Der Beitrag wird beim Eintritt in den Verein erstmals fällig und in den folgenden Jahren jeweils bis zum 15. April eines Kalenderjahres.
- (5) Der Vorstand kann in Härtefällen Gebühren, Beiträge und Umlagen ganz oder teilweise erlassen oder stunden. Mitgliedsbeiträge werden bei Beendigung der Mitgliedschaft nicht zurückerstattet.

§ 6

Rechte und Pflichten der Mitglieder

- (1) Die Mitgliedschaft umfasst verschiedene Rechte, insbesondere das Recht auf Gleichbehandlung mit den übrigen Mitgliedern, die Teilnahme an den Versammlungen des Vereins und die Wahrnehmung des Stimmrechts in der Mitgliederversammlung nach Maßgabe dieser Vereinssatzung.
- (2) Die Mitgliedschaft umfasst aber auch Pflichten, wie die Beitragspflicht und die Pflicht zur Förderung der Ziele und Interessen des Vereins.

§ 7

Organe des Vereins

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

§ 8

Vorstand

- (1) Der Vorstand des Vereins besteht aus drei Personen, nämlich dem
 1. Vorsitzenden
 2. Schatzmeister
 3. stellvertretende/r Vorsitzende/r

Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung Beiräte und Arbeitskreise berufen.

- (2) Der Vorsitzende und sein Vertreter (Schatzmeister) sind Vorstand im Sinne von § 26 BGB. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich vom Vorsitzenden oder dem Schatzmeister vertreten. Jeder vertritt den Verein allein.

Rechtsgeschäfte mit einem Geschäftswert von mehr als €2,500,00 im Einzelfall sind für den Verein nur verbindlich, wenn die Zustimmung der Mitgliederversammlung hierzu schriftlich erteilt ist.

- (3) Sämtliche Vorstandsmitglieder arbeiten für den Verein ehrenamtlich. Notwendige Auslagen werden den Vorstandsmitgliedern erstattet. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt.
- (4) Der Vorstand unterliegt der Schweigepflicht auch über eine Abwahl, Austritt oder ähnliches hinaus.

§ 9

Zuständigkeit des Vorstandes

Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderem Organ des Vereins übertragen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:

- a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung, sowie Aufstellung der Tagesordnung
- b) Ausführung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung
- c) Vorbereitung und Aufstellung des Haushaltsplanes für das jeweilige Geschäftsjahr, Buchführung, Erstellung des Jahresberichts
- d) Beschlussfassung über die Aufnahme von Mitgliedern
- e) Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeverbänden
- f) Anschluss an Dachverbände im In- und Ausland

§ 10

Wahl und Amtsdauer des Vorstandes

- (1) Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren, von der Wahl an, gewählt. Er bleibt jedoch bis zur Neuwahl des Vorstandes im Amt. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Zu Vorstandsmitgliedern können nur ordentliche Mitglieder des Vereins gewählt werden, die das 18. Lebensjahr vollendet haben. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Amt eines Vorstandsmitglieds.
- (2) Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, so wählt der Vorstand ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen.

§ 11**Sitzung und Beschlüsse des Vorstandes**

- (1) Der Vorstand beschließt in Sitzungen. Vorstandssitzungen sollen mindestens einmal im Jahr stattfinden. Sie sind vom 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom Schatzmeister, einzuberufen. Eine Vorstandssitzung ist außerdem dann einzuberufen, wenn wenigstens ein Vorstandsmitglied dies schriftlich unter Angaben der Gründe verlangt.
- (2) Die Einberufung erfolgt mit einer Frist von zwei Wochen schriftlich unter Bekanntgabe der Tagesordnung.
- (3) Jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung ist beschlussfähig. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen; bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des 1. Vorsitzenden, bei dessen Abwesenheit die des 2. Vorsitzenden.
- (4) Über die Vorstandssitzungen sind Niederschriften zu fertigen und vom jeweiligen Sitzungsleiter und dem Schriftführer zu unterschreiben. Die Niederschriften müssen mindestens Ort und Zeit der Vorstandssitzung, die Namen der Teilnehmer, die gefassten Beschlüsse und das jeweilige Abstimmungsergebnis enthalten. Eine Kopie der Niederschrift ist an alle Mitglieder des Vorstandes zu übersenden.
- (5) Der Vorstand kann in dringenden oder einfach gelagerten Fällen Vorstandsbeschlüsse im schriftlichen Verfahren (insbesondere auch per Telefax, nicht jedoch per E-Mail) unter Setzung einer angemessenen Frist fassen, wenn die einfache Mehrheit der Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklärt. Die Beschlussfassung ist in der nächsten Vorstandssitzung mit dem Ergebnis der Abstimmung zu protokollieren. Eine telefonische Abstimmung ist nicht zulässig.

§ 12**Mitgliederversammlung**

- (1) In der Mitgliederversammlung hat jedes volljährige ordentliche Mitglied eine Stimme. Minderjährige Mitglieder oder Mitglieder, die aus anderen Gründen nicht voll geschäftsfähig sind, haben kein Stimmrecht. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied oder ein Dritter nicht bevollmächtigt werden. Die Stimmabgabe ist nur höchstpersönlich in der Mitgliederversammlung möglich.

- (2) Die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
- a) Genehmigung des vom Vorstandes aufgestellten Haushaltsplans für das nächste Geschäftsjahr
 - b) Entgegennahme des Tätigkeitsberichts des Vorstandes, der Regional- und Ortsverbände
 - c) Entgegennahme der Kassenberichte
 - d) Entlastung des Vorstandes
 - e) Festsetzung der Mitgliedsbeiträge
 - f) Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes
 - g) Wahl der Kassenprüfer, die nicht dem Vorstand angehören dürfen
 - h) Beschlussfassung über Änderungen der Satzung
 - i) Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins
 - j) Beschlussfassung über die Berufung gegen einen Ausschließungsbeschluss des Vorstandes
 - k) Beschlussfassung über eingebrachte Anträge
 - l) Beschlussfassung in sonstigen Angelegenheiten von besonderer Bedeutung auf Antrag des Vorstandes

§ 13

Einberufung der Mitgliederversammlung

- (1) Mindestens einmal im Jahr ist die ordentliche Mitgliederversammlung einzuberufen. Sie wird vom 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom Schatzmeister, unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen schriftlich unter Angabe der Tagesordnung einberufen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist. Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest.
- (2) Jedes Mitglied kann bis spätestens zwei Wochen vor einer Mitgliederversammlung schriftlich beim Vorstand eine Ergänzung der Tagesordnung beantragen. Diese ist den Mitgliedern bis spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung bekannt zu geben. Später eingehende Anträge, insbesondere Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die in der Mitgliederversammlung gestellt werden, können bei Dringlichkeit in die Tagesordnung einbezogen werden, wenn die Mitgliederversammlung dies mit einfacher Mehrheit beschließt.

Ausgenommen von dieser Regelung sind Satzungsänderungen und andere für den Verein bedeutsame Entscheidungen.

- (3) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Anzahl der erschienenen Mitglieder voll beschlussfähig.

§ 14

Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

- (1) Die Mitgliederversammlung wird vom 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom Schatzmeister oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, bestimmt die Versammlung einen Versammlungsleiter. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlganges und der vorübergehenden Diskussion einem Wahlausschuss übertragen werden.
- (2) Die Art der Abstimmung bestimmt der Versammlungsleiter. Die Abstimmung muss schriftlich und geheim durchgeführt werden, wenn mindestens drei der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder dies beantragen.
- (3) Die Mitgliederversammlung fasst Beschlüsse im Allgemeinen mit einfacher Mehrheit der stimmberechtigten erschienenen Mitglieder. Zur Abänderung der Satzung ist jedoch eine Mehrheit von drei Viertel der stimmberechtigten erschienenen Mitglieder, zur Auflösung des Vereins eine solche von neun Zehnteln erforderlich. Eine Änderung des Zwecks des Vereins kann nur mit Zustimmung von drei Viertel aller stimmberechtigten Mitglieder beschlossen werden.
- (4) Bei Wahlen ist gewählt, wer mehr als die Hälfte der abgegebenen gültigen Stimmen erhalten hat. Hat niemand mehr als die Hälfte der abgegebenen gültigen Stimmen erhalten, so findet zwischen den beiden Kandidaten, welche die meisten Stimmen erhalten haben, eine Stichwahl statt. Gewählt ist dann derjenige, der die meisten Stimmen erhalten hat.
- (5) Über Verlauf und Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das vom jeweiligen Schriftführer zu unterzeichnen ist.

§ 15

Auflösung des Vereins

- (1) Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von neun Zehnteln der stimmberechtigten erschienenen Mitglieder beschlossen werden (vgl. § 14 Abs. 3).

- (2) Falls die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der 1. Vorsitzende und der Schatzmeister gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.
- (3) Das nach Beendigung der Liquidation vorhandene Vermögen fällt an das Institut für Klinische Genetik - Klinikum Stuttgart – (zur Förderung und Forschung beim Ehlers-Danlos-Syndrom), soweit die Finanzverwaltung dagegen keine Bedenken äußert.
- (4) Die vorstehenden Bestimmungen geltend entsprechend, wenn der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.
