

Cystinose-Selbsthilfe e.V. – Satzung

§ 1 Name und Sitz des Vereins

Der Verein führt den Namen „Cystinose-Selbsthilfe e.V.“ Der Verein hat seinen Sitz in Ratingen. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Wohlfahrtszwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung vom 01.01.1977. Der Zweck ist, Hilfe für Menschen zu leisten, die an Cystinose erkrankt sind, und ihre Angehörigen zu unterstützen. An Cystinose erkrankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene werden insbesondere durch folgende Maßnahmen gefördert:

1. Zusammenarbeit mit behandelnden Ärzten, Kliniken und Dialyse- und Transplantationszentren im In- und Ausland,
2. Organisation und Durchführung regelmäßiger Veranstaltungen (Freizeiten, Seminare, u. ä.) sowie finanzielle Unterstützung bei diesen Maßnahmen,
3. Beratung, Betreuung und Information der an Cystinose Erkrankten sowie deren Angehörigen,
4. Austausch von Erfahrungen sowie gegenseitige Unterstützung und Hilfe der Patienten und deren Angehörigen und
5. Wahrnehmung der Belange der Betroffenen gegenüber der Öffentlichkeit und den Behörden.

Der Verein ist selbstlos tätig: Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins mit Ausnahme der in der Geschäftsordnung festgelegten Aufwandsentschädigungen sowie für Zwecke des Vereins.

Die Mitglieder erhalten bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens. Sie erhalten auch eingezahlte Beiträge nicht zurück.

Die Mitglieder des Vereins haften nicht mit ihrem Privatvermögen. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, begünstigt werden.

§ 3 Erwerb der Mitgliedschaft

Mitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die bereit ist, den Verein zu unterstützen. Es reicht ein formloser Antrag an den Vorstand. Über den Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand abschließend. Mit der Aufnahme erkennt das Mitglied die Satzung verbindlich an.

§ 4 Beendigung der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet durch

1. Freiwilligen Austritt,
2. Ausschluss oder
3. Tod eines Mitglieds.

Der freiwillige Austritt aus dem Verein ist dem Vorstand formlos zu erklären.

Durch Vorstandsbeschluss kann ein Mitglied ausgeschlossen werden, wenn es gegen die Vereinsinteressen grob verstoßen. Das Mitglied hat das Recht, gegen den Ausschluss Berufung an die Mitgliederversammlung einzulegen (Frist innerhalb eines Monats). Die Mitgliederversammlung ist dann innerhalb von 6 Monaten einzuberufen. Das Mitglied hat das Recht, sich mündlich oder schriftlich zu rechtfertigen. Der Ausschluss bedarf einer Mehrheit von mindestens zwei Dritteln der anwesenden Mitglieder.

§ 5 Mitgliedsbeiträge

Der Mitgliedsbeitrag wird jährlich erhoben und ist im 1. Quartal eines Jahres an den Verein zu entrichten. Der Beitrag kann vom Vorstand auf schriftlich begründeten Antrag hin ganz oder teilweise erlassen werden; die freiwillige Zahlung höherer Beträge ist jederzeit zulässig.

Über die Höhe des Mitgliedsbeitrags, seine Gestaltung (Familienbeiträge) und seine Änderung entscheidet die Mitgliederversammlung mit einfacher Stimmenmehrheit jeweils für das folgende Geschäftsjahr (§ 8).

Das grundsätzlich jedem Mitglied zustehende Stimmrecht kann nur ausgeübt werden, wenn das Mitglied seiner Verpflichtung zur Beitragszahlung nachgekommen ist.

§ 6 Organe

Organe des Vereins sind

1. der Vorstand
2. die Mitgliederversammlung

§ 7 Vorstand

Dem Vorstand gehören an:

1. Vorsitzende/r
2. Stellvertreter/in
3. Kassenwart/in

Kumulativ können in den Vorstand gewählt werden:

4. Ein/e beratende/r Beisitzer/in aus dem Kreis der Eltern
5. Ein/e beratende/r Beisitzer/in aus dem Kreis der Jugendlichen
6. Ein/e beratende/r Beisitzer/in aus dem Kreis der erwachsenen Betroffenen

Die Positionen 4 bis 6 sind optional. Der Vorstand ist auch handlungsfähig, wenn die Positionen 4 bis 6 nicht besetzt sind.

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt; bis zur Wahl des neuen Vorstands bleibt er jedoch im Amt.

Der Vorstand kann bei Bedarf zur Führung der laufenden Geschäfte eine/n haupt- oder ehrenamtlichen Geschäftsführer / Geschäftsführerin bestellen, der / die dem Vorstand gegenüber verantwortlich ist. Der Geschäftsführer / die Geschäftsführerin ist berechtigt, den Verein nach außen allein zu vertreten.

Der Verein wird durch zwei Mitglieder des Vorstands (auch gerichtlich) vertreten. Für alle Geschäfte, die im Rahmen der Kassenführung anfallen (z. B. Überweisungen, Einzahlungen oder Abhebungen und alle weiteren Bankgeschäfte) ist der/die Kassenführer/in allein unterschriftsberechtigt.

Geschäfte, die den Wert von EUR 1.000,- übersteigen, bedürfen der Zustimmung der Mitgliederversammlung. Von dieser Regelung ausgenommen sind Geschäfte, die im Rahmen der Organisation und Durchführung der jährlich stattfindenden Familien-treffen abgeschlossen werden.

Vorstandssitzungen werden durch den/die Vorsitzende/n oder eine/n Stellvertreter/in schriftlich oder telefonisch mindestens 14 Tage vor dem Termin einberufen.

Zwei der Vorstandsmitglieder müssen anwesend sein, um beschlussfähig zu sein. Die Beschlüsse in den Vorstandssitzungen sind durch Protokolle zu dokumentieren. Bei dringlichen Geschäften kann der Vorstand sofort entscheiden.

§7a Arbeitsgruppen

Die Aufgaben der Cystinose-Selbsthilfe e.V. kann in Arbeitsgruppen untergliedert werden. Jede Arbeitsgruppe setzt sich aus bis zu 10 interessierten Vereinsmitgliedern zusammen.

Jede Arbeitsgruppe wählt eine/n Vorsitzenden/Vorsitzende, der die Sitzungen einberuft und den Kontakt zum Vorstand hält. Für den oder die Vorsitzende/n der Arbeitsgruppe ist die Teilnahme an Sitzungen des erweiterten Vorstands verpflichtend. Die Arbeitsgruppe Finanzen muss von der/m Kassenwart/in geleitet werden.

Die Leiter/innen der Arbeitsgruppen sind in keinem Fall allein unterschriftsberechtigt.

Neue Arbeitsgruppen können nach Bedarf definiert werden, bestehende wegfallen, wenn kein Bedarf mehr besteht.

§ 8 Mitgliederversammlung

Eine ordentliche Mitgliederversammlung ist jährlich einzuberufen. Der Vorstand legt Zeit, Ort und Form der Sitzung fest. Die Mitgliederversammlung kann in einer analogen Veranstaltung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder in einer gemischten Versammlung aus präsent anwesenden und digital beteiligten Mitgliedern durchgeführt werden.

Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist jederzeit durch Einberufung des Vorstands möglich. Sie ist zwingend, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn 10% der Mitglieder dies schriftlich mit Angabe von Gründen vom Vorstand verlangen.

Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter nach Abstimmung mit allen Vorstandsmitgliedern einberufen. Die schriftlichen Einladungen sollen zwei Wochen vor dem Versammlungstermin erfolgen und die Tagesordnung enthalten.

Auf der Jahreshauptversammlung sind jeweils für das laufende Jahre zwei Kassenprüfer zu wählen. Bei mehreren Vorschlägen ist in geheimer Wahl abzustimmen. Die zu wählenden Kassenprüfer dürfen nicht dem Vorstand angehören.

Die Jahreshauptversammlung hat folgende Aufgaben:

1. Wahl und Entlastung des Vorstands,
2. Wahl der Kassenprüfer,
3. Beschlussfassung über den Vereinshaushalt,
4. Beschlussfassung über die Erhebung und Ausgestaltung des Jahresbeitrags,
5. Abstimmung über Satzungsänderungen und
6. Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins.

Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter geleitet. Der Versammlungsleiter bestimmt die Art der Abstimmung. Die Wahl des Vorstands muss durch Stimmzettel erfolgen, außer wenn nur ein Bewerber zur Wahl steht. Wenn ein Drittel der Mitglieder eine schriftliche Abstimmung wünscht, ist diese Form durchzuführen.

Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde. Allgemeine Beschlüsse können mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder gefasst werden. Satzungsänderungen oder Vereinsauflösung können jedoch nur mit einer Mehrheit von 75% der abgegebenen Stimmen beschlossen werden.

Über jede Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen mit folgendem Inhalt:

1. Art und Zeit der Versammlung,
2. Name des Versammlungsleiters,
3. Teilnehmerzahl (Anwesenheitsliste),
4. Tagesordnung,
5. Abstimmungsergebnisse,
6. Kurze Schilderung des Versammlungsverlaufs
7. Genauer Wortlaut bei Satzungsänderungen

§ 9 Auflösung des Vereins

Die Auflösung kann nur die Mitgliederversammlung beschließen. Liquidatoren sind der Vorsitzende und sein Stellvertreter. Nach Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zweckes fällt das restliche Vermögen an den Verein ACHSE e.V. – Allianz chronischer seltener Erkrankungen, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, und zwar ausschließlich zur Verwendung für gemeinnützige Zwecke im Sinne des § 2 dieser Satzung.

Ratingen, den 21.5.2022