# §1 Name und Sitz des Vereins

1. Der Verein führt den Namen

"Alport Selbsthilfegruppe"

Nach Eintragung in das Vereinsregister lautet der Name

"Alport Selbsthilfegruppe e.V."

2. Der Verein hat seinen Sitz in 61184 Karben.

# § 2 Gemeinnützigkeit, Zweck, Aufgaben

- 1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
- Zweck des Vereins ist es, die wissenschaftlichen Erkenntnisse und klinischen Erfahrungen in der Behandlung des Alport-Syndroms zusammenzuführen und zum Wohl der betroffenen Kinder zu nutzen. Die betroffenen Familien und Ärzte sollen über die möglichen Krankheitsbilder und Therapiemöglichkeiten durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen informiert werden. Darüber hinaus ist ein weiterer Zweck, den Erfahrungsaustausch betroffener Familien zu fördern, um somit den Betroffenen den Umgang mit der Krankheit zu erleichtern.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und durch Informationen der durch das Krankheitsbild in Frage kommenden behandelnden Ärzte. Der Erfahrungsaustausch betroffener Familien und Patienten wird durch regelmäßige Treffen ermöglicht und gefördert.

- 3. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- 4. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an eine oder mehrere Institutionen, die entweder zum Alport-Syndrom forschen und die entsprechende Patienten betreuen. Die Empfänger werden im Zeitpunkt der Auflösung vom Vorstand bestimmt.

## § 3 Erwerb der Mitgliedschaft

- 1. Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden.
- 2. Auf Vorschlag des Vorstands kann die Mitgliederversammlung Ehrenmitglieder auf Lebenszeit ernennen.
- 3. Voraussetzung für den Erwerb der Mitgliedschaft ist ein schriftlicher Aufnahmeantrag, der an den Vorstand zu richten ist. Bei beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem gesetzlichen Vertreter zu unterzeichnen. Dieser verpflichtet sich damit gleichzeitig gesamtschuldnerisch zur Zahlung der Mitgliedsbeiträge, des Aufnahmebeitrags und sonstiger Geldforderungen des Vereins.
- 4. Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag nach freiem Ermessen. Er teilt dem Antragsteller die Aufnahme oder die Ablehnung seines Antrags schriftlich mit.

# § 4 Beendigung der Mitgliedschaft

- 1. Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Ausschluss, Streichung von der Mitgliederliste oder durch Austritt aus dem Verein.
- 2. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Bei beschränkt Geschäftsfähigen ist die Austrittserklärung auch von dem gesetzlichen Vertreter zu unterzeichnen. Der Austritt kann nur zum Ende eines Geschäftsjahrs erklärt werden, wobei eine Kündigungsfrist von 2 Monaten einzuhalten ist.
- 3. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstands von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung des Mitgliedsbeitrags oder von Umlagen im Rückstand ist. Der Beschluss des Vorstands über die Streichung muss dem Mitglied mitgeteilt werden. Gegen den Beschluss ist kein Rechtsmittel gegeben.
- 4. Wenn ein Mitglied schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt, kann es durch Beschluss des Vorstands aus dem Verein ausgeschlossen werden. Vor Beschlussfassung des Vorstands muss dem Mitglied rechtliches Gehör gewährt werden. Der Beschluss des Vorstands ist dem Mitglied schriftlich begründet mitzuteilen. Gegen den Beschluss kann das Mitglied Berufung an die Mitgliederversammlung binnen einem Monat nach Zugang des Beschlusses beim Vorstand einlegen. Der Vorstand hat binnen zwei Monaten nach fristgemäßer Einlegung der Berufung eine Mitgliederversammlung einzuberufen, die abschließend über den Ausschluss entscheidet. Bis dahin ruhen sämtliche Rechte und Ehrenämter des vom Vorstand ausgeschlossenen Mitglieds.

# § 5 Aufnahmebeitrag, Mitgliedsbeitrag, Umlagen

- Von den Mitgliedern können Aufnahmegebühren und Beiträge erhoben werden.
   Zur Finanzierung besonderer Vorhaben oder zur Beseitigung finanzieller Schwierigkeiten des Vereins können Umlagen erhoben werden.
- 2. Höhe und Fälligkeit von Aufnahmegebühren, Jahresbeiträgen und Umlagen werden von der Mitgliederversammlung festgesetzt.
- 3. Ehrenmitglieder haben alle Mitgliedschaftsrechte; sie sind von der Pflicht zur Zahlung von Beiträgen und Umlagen befreit.

4. Der Vorstand kann in Einzelfällen Gebühren, Beiträge und Umlagen ganz oder teilweise erlassen oder stunden.

## § 6 Rechte und Pflichten der Mitglieder

- 1. Die Mitglieder sind berechtigt, die Einrichtungen des Vereins zu benutzen und an den Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen.
- Die Mitglieder haben im Rahmen ihrer Betätigung im Verein die erlassenen Ordnungsvorschriften zu beachten sowie die Förderungspflicht, sich für das gemeinsame Ziel und den Zweck des Vereins einzusetzen.

# § 7 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- a) die Mitgliederversammlung
- b) der Vorstand.

# § 8 Mitgliederversammlung

- 1. Oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung. Sie wird in der Regel vom Vorstandsvorsitzenden geleitet. In der Mitgliederversammlung hat nur jedes volljährige Mitglied eine Stimme. Eine Ausübung des Stimmrechts durch einen Dritten ist ausgeschlossen.
- 2. Die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
  - a) Entgegennahme des Jahresberichts des Vorstands
  - b) Entlastung des Vorstands
  - c) Festsetzung der Höhe und Fälligkeit der Aufnahmegebühren, Mitgliedsbeiträge und Umlagen
  - d) Wahl und Abwahl des Vorstands
  - e) Beschlussfassung über Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins
  - f) Beschlussfassung über die Berufung gegen einen Ausschließungsbeschluss des Vorstands
  - g) Wahl der Kassenprüfer
  - h) Wahl des Schriftführers
  - i) Wahl des medizinischen Beirats
  - j) Ernennung von Ehrenmitgliedern

#### § 9 Einberufung der Mitgliederversammlung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet alle zwei Jahre statt. Sie wird vom Vorstand unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen in Textform 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 dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse bzw. Mailadresse gerichtet ist. Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest.

2. Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor einer Mitgliederversammlung beim Vorstand schriftlich eine Ergänzung der Tagesordnung beantragen, worauf der Versammlungsleiter zu Beginn der Mitgliederversammlung über die beantragte Ergänzung abstimmen lässt. Zur Aufnahme dieses Antrags in die Tagesordnung ist eine Mehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Satzungsänderungen sowie Anträge zur Abwahl des Vorstands müssen den Mitgliedern mit dem Einladungsschreiben zur Mitgliederversammlung in Textform bekannt gegeben werden. Ansonsten sind sie unzulässig.

# § 10 Außerordentliche Mitgliederversammlung

Der Vorstand kann jederzeit eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Sie muss einberufen werden, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn die Einberufung von 1/10 der Mitglieder schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe vom Vorstand verlangt wird. Für die außerordentliche Mitgliederversammlung gelten die Vorschriften für die ordentliche Mitgliederversammlung entsprechend.

# § 11 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

- 1. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, so bestimmt die Versammlung den Versammlungsleiter. Steht der Versammlungsleiter zur Wahl eines Amtes an, so ist für die Dauer des Wahlgangs und der vorhergehenden Diskussion die Versammlungsleitung an einen Wahlleiter zu übertragen, der von der Versammlung zu wählen ist.
- 2. Die Art der Abstimmung bestimmt der Versammlungsleiter. Die Abstimmung muss geheim durchgeführt werden, wenn ein erschienenes stimmberechtigtes Mitglied dies beantragt.
- 3. Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Der Versammlungsleiter kann Gäste zulassen.
- 4. Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
- Die Mitgliederversammlung fasst Beschlüsse im Allgemeinen mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen gelten immer als ungültige Stimmen und bleiben für das Abstimmungsergebnis außer Betracht. Entscheidend sind nur Ja- und Nein-Stimmen.
  - Zur Änderung der Satzung ist eine Mehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Eine Änderung des Zwecks des Vereins kann nur mit Zustimmung aller Mitglieder beschlossen werden, wobei hierzu die schriftliche Zustimmung der in der Mitgliederversammlung nicht erschienenen Mitglieder innerhalb eines Monats gegenüber dem Vorstand erklärt werden kann.
- 6. Bei Wahlen ist derjenige gewählt, der mehr als die Hälfte der abgegebenen gültigen Stimmen erhalten hat. Wenn von mehreren Kandidaten niemand mehr als die Hälfte der abgegebenen gültigen Stimmen erhält, so findet zwischen den beiden Kandidaten, die die meisten Stimmen erhalten haben, eine Stichwahl statt, wobei dann derjenige gewählt ist, der mehr Stimmen als der Gegenkandidat erhalten hat. Bei gleicher Stimmenzahl entscheidet das von dem Versammlungsleiter zu ziehende Los.

 Über Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das vom jeweiligen Schriftführer und vom Versammlungsleiter zu unterzeichnen ist. Bei Satzungsänderungen ist der genaue Wortlaut zu protokollieren.

### § 12 Der Vorstand

- 1. Der Vorstand des Vereins im Sinne von § 26 BGB besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden und dem Schatzmeister. Die Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig.
- Jedes Vorstandsmitglied ist berechtigt, den Verein in allen Angelegenheiten gerichtlich und außergerichtlich zu vertreten. Dies gilt nicht bei Verträgen, die eine Verpflichtung des Vereins in einem Volumen über 500 € bedeuten. In diesen Fällen sind nur zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam vertretungsberechtigt.
- Der erweiterte Vorstand besteht aus dem Schriftführer sowie dem medizinischen Beirat.
  Der medizinische Beirat besteht aus mindestens einem ärztlichen Vertreter.
  Die Mitglieder des erweiterten Vorstands sind nicht berechtigt, den Verein gerichtlich oder außergerichtlich zu vertreten.

#### § 13 Zuständigkeit des Vorstands

- Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Organ übertragen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:
  - a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung sowie Aufstellung der Tagesordnung;
  - b) Ausführung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung;
  - c) Ordnungsgemäße Buchführung, Erstellung der Jahresberichte, Aufstellung eines Haushaltsplans;
  - d) Beschlussfassung über die Aufnahme von Mitgliedern.

#### § 14 Wahl und Amtsdauer des Vorstands

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren, gerechnet von der Wahl an, gewählt. Er bleibt jedoch bis zur Neuwahl des Vorstands im Amt. Eine Wiederwahl ist zulässig. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Vorstandsmitglieder können nur Mitglieder des Vereins werden. Scheidet ein Mitglied vorzeitig aus dem Vorstand während seiner Amtszeit aus, so wählt der verbliebene Vorstand für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen den sogleich beim Amtsgericht anzumeldenden kommissarischen Nachfolger. Die Vereinigung mehrerer Vorstandsämter in einer Person ist unzulässig. Mit Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Amt eines Vorstandsmitglieds.

# § 15 Sitzung und Beschlüsse des Vorstands

 Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in der Vorstandssitzung, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden, einberufen und geleitet wird. Eine Einberufungsfrist von zwei Wochen soll eingehalten werden. Eine Tagesordnung braucht nicht angekündigt zu werden. Die Einberufung kann schriftlich oder mündlich erfolgen.

- Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, anwesend sind. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des Leiters der Vorstandssitzung.
- 3. Der Vorstand kann im schriftlichen Verfahren beschließen, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.
- 4. Über die Vorstandssitzungen ist ein Beschlussprotokoll zu führen.

#### § 16 Der Kassenprüfer

1. Es ist ein Kassenprüfer von der Mitgliederversammlung für jeweils zwei Jahre zu wählen. Dieser hat die Aufgabe, die jeweils zurückliegenden Geschäftsjahre des Vereins buchhalterisch zu prüfen, wobei dem Kassenprüfer zur Prüfung sämtliche Unterlagen des Vereins, Rechnungen, Bankauszüge und dergleichen zur Verfügung zu stellen sind. Die Kassenprüfung soll spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung abgeschlossen sein.

#### § 17 Auflösung des Vereins

- 1. Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 9/10 der abgegebenen gültigen Stimmen beschlossen werden.
- 2. Falls die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der Vorsitzende und der stellvertretende Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.
- 3. Das nach Beendigung der Liquidation vorhandene Vermögen fällt an siehe § 2.

Dies gilt entsprechend, wenn der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.

Г.		0 - 1		NACCE PROGRAMME		40 44 0	004 1 0 0 111	ngen beschlossen.
םוו ו	VARIIDADAAA	Satzling	MITAL SIIT ALL		reammilina :	amา เกาว	1171 IN (=0tt)	naan nacchineean
$\mathbf{D}_{\mathbf{I}\mathbf{C}}$	VOITIEGETIGE	Jaizuna v	wulue aul uel	IVIILUII GUGI VG	ı samınını (	aiii 10. 1 1.2	02 I III 00III	114511 0536111033511.

Ort/Datum Ort/Datum

(1. Vorsitzender) (2.Vorsitzender)