

Satzung

des

Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.*

§ 1 Name und Sitz

- 1.1. Der Verein führt den Namen "Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V." und ist unter Nr. VR 2168 Kai in das Vereinsregister beim Amtsgericht Kaiserslautern eingetragen.
- 1.2. Das Geschäftsgebiet umfasst Europa und die Türkei.
- 1.3. Der Verein hat seinen Sitz in Kaiserslautern.

§ 2 Zwecke und Ziele des Vereines

- 2.1. Zweck des Vereines ist es, die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern, insbesondere durch
 - a) Sammeln von Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten,
 - b) Erstellen und Verbreiten von Informationsmaterial für Betroffene, deren Familien, für medizinisches Fachpersonal und die Öffentlichkeit,
 - c) Zusammenarbeiten mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken,
 - d) Fördern von Erfahrungsaustausch der Mitglieder; gemeinsam und nach Betroffenheit getrennt (Erwachsene mit Partner, Eltern, betroffene Kinder mit Geschwistern und Freunden),
 - e) Durchführen von Veranstaltungen für Betroffene und medizinisches Fachpersonal,
 - f) Aufbauen, Fördern und Begleiten von regionalen Selbsthilfegruppen innerhalb des Vereines.

* Die männliche Form ist aus sprachlichen Vereinfachungsgründen gewählt. Es ist stets die weibliche Form mitgemeint.

- 2.2. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung (AO).
Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- 2.3. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.
- 2.4. Die Gesamtvorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig. Ihre dafür anfallenden Auslagen und Aufwendungen werden ihnen auf Antrag ersetzt.
- 2.5. Die Mitglieder der Arbeitsgruppen sind ehrenamtlich tätig. Ihre dafür anfallenden Auslagen und Aufwendungen werden nach vorheriger Rücksprache mit dem Gesamtvorstand auf Antrag ersetzt.
- 2.6. Vereinsmitglieder, die auf Beschluss des Gesamtvorstands tätig oder als Beisitzer zu einer Vorstandssitzung eingeladen werden, bekommen ihre dafür anfallenden Auslagen und Aufwendungen nach vorheriger Rücksprache mit dem Gesamtvorstand auf Antrag ersetzt.

§ 3 Mitgliedschaft

- 3.1. Ordentliche Mitglieder des Vereins können natürliche Personen ab dem 14. Lebensjahr werden.
Daneben besteht die Möglichkeit einer fördernden Mitgliedschaft. Die fördernden Mitglieder sind befugt, an den Veranstaltungen des Vereins und seinen Mitgliederversammlungen teilzunehmen. Ein Stimmrecht steht ihnen nicht zu.
Die Aufnahme ist schriftlich zu beantragen, bei Minderjährigen muss der Antrag von einem Erziehungsberechtigten unterzeichnet sein.
Über die Aufnahme von ordentlichen und fördernden Mitgliedern entscheidet der Gesamtvorstand.
Das Mitglied erhält ein Exemplar dieser Satzung und erkennt diese mit der Aufnahme an.
Wird die Aufnahme abgelehnt, so ist diese Entscheidung mit Begründung innerhalb von 14 Tagen nach dem Beschluss des Gesamtvorstands dem betroffenen Antragsteller schriftlich bekannt zu geben.
Der Antragsteller kann innerhalb einer Frist von einem Monat nach Zugang schriftlich beim Gesamtvorstand Beschwerde einlegen. Über die Beschwerde entscheidet die Mitgliederversammlung endgültig.

- 3.2. Auf Vorschlag des Gesamtvorstands können von der Mitgliederversammlung Ehrenmitglieder und Ehrenvorsitzende ernannt oder verdiente Mitglieder geehrt werden. Das Nähere regelt eine Ehrungsordnung.

§ 4 Beginn und Ende der Mitgliedschaft

- 4.1. Nach Zustimmung des Gesamtvorstands beginnt die Mitgliedschaft mit dem Eingang des Mitgliedsbeitrags auf einem Bankkonto des Vereins. Ein angebrochenes Kalenderjahr gilt als volles Kalenderjahr.

- 4.2. Die Mitgliedschaft endet durch

- 4.2.1. Austritt,
- 4.2.2. Ausschluss,
- 4.2.3. Streichung,
- 4.2.4. Tod,
- 4.2.5. Auflösung einer juristischen Person.

Mit dem Erlöschen der Mitgliedschaft enden alle Rechte.

Die Verpflichtung zur Zahlung rückständiger Beiträge bleibt bestehen.

zu 4.2.1. Der Austritt ist dem Gesamtvorstand zum Jahresende schriftlich zu erklären.

zu 4.2.2. Ein Mitglied kann auf Beschluss des Gesamtvorstands ausgeschlossen werden, wenn es in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt oder in unzumutbarer Weise den Vereinsfrieden stört.

Vor dem Ausschluss ist dem Mitglied unter Gewährung einer angemessenen Frist Gelegenheit zu geben, sich persönlich oder schriftlich beim geschäftsführenden Gesamtvorstand zu rechtfertigen.

Der Ausschluss ist dem Mitglied mit Begründung schriftlich durch eingeschriebenen Brief bekannt zu geben.

Gegen den Beschluss kann das Mitglied innerhalb von einer Frist von einem Monat nach Zugang beim Gesamtvorstand Beschwerde einlegen.

Über die Beschwerde entscheidet die Mitgliederversammlung endgültig.

Macht das Mitglied vom Recht der Beschwerde gegen den Ausschließungsbeschluss keinen Gebrauch oder versäumt es die Beschwerdefrist, so unterwirft es sich damit dem Ausschließungsbeschluss mit der Folge, dass die Mitgliedschaft endet.

Mitglieder des Gesamtvorstands können nur durch Beschluss der Mitgliederversammlung ausgeschlossen werden.

- zu 4.2.3. Ein Mitglied kann auf Beschluss des Gesamtvorstands gestrichen werden, wenn
- trotz vergeblich gebliebener zweimaliger schriftlicher Mahnung mit Hinweis auf den drohenden Verlust der Mitgliedschaft ein Beitragsrückstand von mehr als sechs Monaten besteht,
 - der Wohnsitz ohne Benachrichtigung an den Verein verändert wurde und der aktuelle Wohnsitz vom Gesamtvorstand nicht ermittelt werden kann.

Anhörung des Mitglieds und Bekanntgabe der Streichung sind nicht erforderlich.

- zu 4.2.4. Mit dem Tode erlischt die Mitgliedschaft.

- zu 4.2.5. Wird eine juristische Person aufgelöst oder erlischt sie, so endet die Mitgliedschaft mit dem Schluss des Geschäftsjahres, in dem die Auflösung oder das Erlöschen wirksam geworden ist.

§ 5 Mitgliedsbeiträge

- 5.1. Der Verein erhebt von den ordentlichen Mitgliedern einen Jahresbeitrag, dessen Höhe und Fälligkeit von der Mitgliederversammlung festgesetzt wird. Alle in einem gemeinsamen Haushalt lebenden Mitglieder zahlen einen gemeinsamen Beitrag in einfacher Höhe des vorher genannten Jahresbeitrags.

Der Gesamtvorstand hat die Möglichkeit, auf den schriftlichen, begründeten Antrag eines Mitglieds hin, dieses befristet für jeweils ein Jahr vom Mitgliedsbeitrag zu befreien oder dessen Mitgliedsbeitrag zu ermäßigen. Auf Grundlage eines kooperativen Lösungsvorschlags des Mitgliedes entscheidet der Gesamtvorstand über die Freistellung bzw. Ermäßigung. Der Bescheid über die Entscheidung ist dem Mitglied schriftlich zuzustellen, von diesem zu unterzeichnen und dem Schriftführer zurückzusenden.

Anträge auf längerfristige oder dauerhafte Beitragsbefreiungen werden der Mitgliederversammlung unterbreitet und von dieser entschieden.

- 5.2. Fördernde Mitglieder zahlen mindestens den von der Mitgliederversammlung festgelegten Mitgliedsbeitrag oder leisten das, wozu sie sich bei der Aufnahme gegenüber dem Gesamtvorstand verpflichtet haben.
- 5.3. Ehrenmitglieder, die Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats und die Mitglieder des Förderrats sind von der Beitragspflicht befreit.

§ 6 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 7 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind

- der Gesamtvorstand und
- die Mitgliederversammlung.

Die Rechte und Pflichten dieser Organe bestimmen sich nach den vereinsrechtlichen Bestimmungen des BGB, soweit in dieser Satzung keine anderen Bestimmungen getroffen worden sind.

§ 8 Vorstand

- 8.1. Dem Vorstand obliegt die Leitung des Vereins unter Beachtung der Satzung und der Beschlüsse der Mitgliederversammlung.

Er verwaltet das Vereinsvermögen und beruft die Mitgliederversammlung sowie Vorstandssitzungen ein.

Ihm steht das Recht zu, satzungsgemäße Geschäfte bis zur Höhe des Vereinsvermögens abzuschließen.

Zahlungen aus der Vereinskasse bedürfen der schriftlichen Anweisung eines der beiden Vorsitzenden und des Schatzmeisters.

Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- und Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen. Über die Änderung werden die Mitglieder zeitnah informiert.

8.2. Der Gesamtvorstand besteht aus fünf bis acht Personen

- dem Vorsitzenden
- dem 2. Vorsitzenden
- dem Schriftführer
- dem Schatzmeister
- einem bis vier Beisitzer

Der Vorsitzende und der 2. Vorsitzende dürfen in Personalunion jeweils auch die Geschäfte des Schriftführers wahrnehmen.

Bei Geschäftsunfähigkeit des Schatzmeisters übernehmen der Vorsitzende, der 2. Vorsitzende und ein weiteres Mitglied des Gesamtvorstands zu dritt die Geschäfte des Schatzmeisters.

8.3. Der Vorsitzende und der 2. Vorsitzende sind Vorstand im Sinne des § 26 BGB, diese vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Jeder von ihnen ist alleine vertretungsberechtigt.

8.4. Die Verteilung der wahrzunehmenden Aufgaben unter Beachtung des § 26 BGB sind in einer Geschäftsordnung zu regeln, die vom Gesamtvorstand zu beschließen ist.

8.5. Die Mitglieder des Gesamtvorstands werden einzeln durch die Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren gewählt.

8.6. Sitzungen des Gesamtvorstands sind bei Bedarf, mindestens aber halbjährlich durch den Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung durch den 2. Vorsitzenden, unter Bekanntgabe der Tagesordnung mit einer Frist von 14 Tagen einzuberufen und zu leiten.

Gäste werden bei Bedarf eingeladen.

8.7. Um die Verwaltungskosten zu minimieren finden in den Zeiten zwischen den Vorstandssitzungen in regelmäßigen Abständen Sitzungen mittels Videotelefonie statt. Sie dienen neben der Bearbeitung von Anträgen dem Austausch von Informationen (Mitglieder, Finanzielle Lage), der Vorbereitung des Patiententreffens sowie der Mitgliederversammlung. Über jede Videotelefonie-Sitzung ist ein Protokoll zu fertigen, welches vom Vorsitzenden und dem Schriftführer unterzeichnet werden. Das Protokoll ist entsprechend der Satzung §8 Absatz 8.10 auf Nachfrage für die Mitglieder einsehbar.

Darüber hinaus können in der Zeit zwischen den Sitzungen Anträge per E-Mail oder in elektronischer Form zur Abstimmung in den Vorstand eingebracht werden. Innerhalb von 8 Tagen ist von den anderen Vorstandsmitgliedern ihr Votum abzugeben. Bei Dringlichkeitsanträgen sind die weiteren Vorstandsmitglieder vom Antragsteller telefonisch zu informieren. Rückmeldungen und Votum erfolgen per E-Mail oder in elektronischer Form. In Ausnahmesituationen ist eine telefonische Stimmabgabe möglich.

Diese Beschlüsse sind in das Protokoll der nächsten Videotelefonie-Sitzung aufzunehmen.

Mitglieder des medizinischen Beirates und Gäste werden bei Bedarf eingeladen.

- 8.8. Scheidet ein Mitglied des Gesamtvorstands während der dreijährigen Amtszeit aus oder ist es an der Ausübung seiner Tätigkeit dauernd gehindert, kann der Gesamtvorstand bis zur nächsten Mitgliederversammlung, in der eine Nachwahl möglich ist, einen Stellvertreter bestellen oder die anfallenden Aufgaben auf die übrigen Mitglieder des Gesamtvorstands verteilen.

Die Amtsperiode eines nachgewählten Vorstandsmitglieds endet mit der Amtsperiode des Gesamtvorstands.

- 8.9. Der Gesamtvorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens ein Vorsitzender (Vorsitzender oder 2. Vorsitzender) und zwei weitere Mitglieder des Gesamtvorstands anwesend sind.

Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen Stimmen, Stimmengleichheit gilt als Ablehnung.

- 8.10. Über jede Vorstandssitzung ist eine Niederschrift zu fertigen, über deren Annahme in der nächsten Sitzung zu beschließen ist. Diese Niederschrift ist für die Mitglieder auf Nachfrage einsehbar.

- 8.11. Der Gesamtvorstand bereitet die jährlich durchzuführende Mitgliederversammlung vor und beruft die Mitgliederversammlung unter Beigabe der Tagesordnung unter Einhaltung einer Frist von 6 Wochen ein. Die Einladung kann schriftlich oder per Email erfolgen. Die Mitglieder müssen eine Postadresse und eine E-Mailadresse angeben, über die sie satzungskonform geladen werden können.

Das Einladungsschreiben gilt als dem Mitglied zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied angegebene Adresse gerichtet ist.

Bis zwei Wochen vor der Versammlung können Mitglieder Änderungen und Ergänzungen der Tagesordnung beim Gesamtvorstand schriftlich beantragen.

Über die Annahme von Anträgen auf Änderungen oder Ergänzungen der Tagesordnung, die in der Mitgliederversammlung gestellt werden, entscheidet die Mitgliederversammlung.

- 8.12. Der Gesamtvorstand schlägt in der Mitgliederversammlung die Höhe der Mitgliedsbeiträge vor.
- 8.13. Der Vorsitzende erstattet in der Mitgliederversammlung den Jahresbericht, der Schatzmeister den Kassenbericht.
- 8.14. Der Gesamtvorstand beruft die Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats und die Mitglieder des Förderrats.
Ein Neuberufungsvorhaben wird dem jeweiligen Rat vom Gesamtvorstand mitgeteilt. Der Rat kann sich binnen 6 Wochen zu dem Vorhaben äußern. Nach dieser Frist entscheidet der Gesamtvorstand über die Neuberufung.

§ 9 Kassenprüfer

- 9.1. Von der Mitgliederversammlung werden vier Kassenprüfer für die Dauer von drei Jahren gewählt. Diese sprechen sich bis spätestens 30 Tage vor der Mitgliederversammlung darüber ab, welche beiden Kassenprüfer die Kassenprüfung durchführen und bei der Mitgliederversammlung vortragen. Die anderen beiden Kassenprüfer fungieren bis zur Mitgliederversammlung als Vertreter.
Wenn ein Kassenprüfer ausfällt und von den beiden Vertretern kein Ersatz geleistet werden kann, wird ein Vereinsmitglied vom Gesamtvorstand als Ersatz bestimmt.
Eine Wiederwahl der Kassenprüfer ist zulässig.
- 9.2. Die Kassenprüfer haben jährlich vor der Mitgliederversammlung die Richtigkeit des Kassenbestandes, die Vollzähligkeit der Belege, die ordnungsgemäße Buchführung und die wirtschaftliche und satzungsgemäße Verwendung der Gelder zu prüfen.
- 9.3. Über das Ergebnis der Prüfung ist eine Niederschrift zu fertigen, die der Mitgliederversammlung - ggf. mit der Empfehlung auf Entlastung des Gesamtvorstands - vorzutragen ist.

§ 10 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das höchste Organ des Vereins.

Die jährlich durchzuführende Mitgliederversammlung beschließt über alle Vereinsangelegenheiten, die nicht nach Gesetz oder Satzung dem Gesamtvorstand vorbehalten sind und die nach ihrer Art nicht als laufende Geschäfte anzusehen sind.

Die Mitgliederversammlung beschließt, soweit Gesetze oder die Satzung nichts anderes bestimmen, mit einfacher Stimmenmehrheit der erschienenen Mitglieder. Die Stimmabgabe ist an die persönliche Anwesenheit des ordentlichen Mitglieds gebunden.

Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme. Bei Stimmgleichheit entscheidet der Versammlungsleiter.

Die Mitglieder des Gesamtvorstands nehmen an der Mitgliederversammlung teil.

Sie sind stimmberechtigt, soweit es sich nicht um persönliche Angelegenheiten der Gesamtvorstandsmitglieder handelt.

Sofern der Schriftführer nicht anwesend ist, bestimmt der Vorsitzende zu Beginn jeder Mitgliederversammlung einen Protokollführer, der die wesentlichen Punkte der Verhandlung und die gefassten Beschlüsse in einer Niederschrift festhält.

Die Niederschrift ist gültig, wenn zwei Gesamtvorstandsmitglieder, die an der Mitgliederversammlung teilgenommen haben, sie unterschrieben haben.

Eine außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen werden

- auf Beschluss des Gesamtvorstands oder
- wenn mindestens 10 % der Mitglieder dies beim Gesamtvorstand schriftlich beantragen.

Eine außerordentliche Mitgliederversammlung kann nur über Angelegenheiten beschließen, die bei ihrer Einberufung mit der Tagesordnung zur Abstimmung gestellt werden.

Eine gemäß § 8 Absatz 8.11 korrekt einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

Die Mitgliederversammlung beschließt über:

- 10.1. die Wahl des Gesamtvorstands. Der Gesamtvorstand bleibt bis zur Wahl eines neuen Gesamtvorstands im Amt. Jedes Gesamtvorstandsmitglied wird einzeln in seine Funktion gewählt.
- 10.2. die Bestellung der Kassenprüfer.
- 10.3. die Entlastung des Gesamtvorstands nach Entgegennahme des Vorstands- und des Kassenberichts sowie des Berichts der Kassenprüfer.
- 10.4. Ehrungen und die Ernennung von Ehrenvorsitzenden und Ehrenmitgliedern.
- 10.5. Anträge.
- 10.6. die Höhe der Mitgliedsbeiträge.
- 10.7. die Beschwerde gegen einen Ausschluss und die Beschwerde gegen die Ablehnung eines Antrags auf Mitgliedschaft.
- 10.8. die Beratung und Beschlussfassung in wichtigen Vereinsangelegenheiten.
- 10.9. Satzungsänderungen, die nicht aus formalen Gründen seitens Aufsichts-, Gerichts- und Finanzbehörden verlangt werden.
- 10.10. die vorzeitige Abberufung des Gesamtvorstands. Die Abberufung des Gesamtvorstands erfordert eine 2/3-Mehrheit der anwesenden stimmberechtigten Vereinsmitglieder.
- 10.11. die Auflösung des Vereins.

§ 11 Anträge

Anträge an die Mitgliederversammlung kann jedes ordentliche Mitglied stellen. Die Anträge sind dem Gesamtvorstand mindestens 2 Wochen vor der Mitgliederversammlung in schriftlicher Form vorzulegen.

§ 12 Beiräte

12.1. Der Gesamtvorstand beruft einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat und einen Förderrat.

Die Aufgaben des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats sind:

- die Beratung des Gesamtvorstands in medizinisch-wissenschaftlichen Fragen,
- die Unterstützung des Gesamtvorstands bei der Erstellung von Informationsmaterial,
- die Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen und Patientenseminaren.

Die Aufgaben des Förderrats sind:

- die Unterstützung des Gesamtvorstands,
- die Unterstützung des Vereins.

12.2. Der Gesamtvorstand setzt zur Unterstützung seiner laufenden Geschäfte thematisch abgegrenzte und beschriebene Arbeitsgruppen ein, in denen sich Vereinsmitglieder engagieren können.

Der Gesamtvorstand entscheidet frei sowohl über die Errichtung und Beendigung von Arbeitsgruppen als auch über die Aufnahme und die Entlassung eines Mitglieds aus einer Arbeitsgruppe.

§ 13 Satzungsänderung

Zur Änderung dieser Satzung ist eine 2/3-Mehrheit in der ordentlichen Mitgliederversammlung erforderlich.

§ 14 Auflösung des Vereins

Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit mindestens 3/4 der abgegebenen Stimmen erfolgen.

Für die Liquidation gelten die Bestimmungen des BGB.

Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an die Organisation Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACH-SE)".

§ 15 Datenschutz

- 15.1. Zur Erfüllung des Vereinszwecks und der Vereinsaufgaben werden die erforderlichen personenbezogenen Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG), gespeichert, übermittelt und verändert.
- 15.2. Jeder Betroffene hat ein Recht auf:
- a. Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten sowie den Zweck der Speicherung;
 - b. Berichtigung der zu seiner Person gespeicherten Daten sofern sie unrichtig sind;
 - c. Sperrung der zu einer Person gespeicherten Daten, soweit ihre Richtigkeit vom Betroffenen bestritten wird und sich weder die Richtigkeit noch die Unrichtigkeit feststellen lässt.
 - d. Löschung der zu seiner Person gespeicherten Daten, sofern die Speicherung unzulässig war.
- 15.3. Sowohl den Organen des Vereins als auch den Amtsträgern und Mitarbeitern des Vereins ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als den zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zwecken zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sie sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht über das Ausscheiden des o.g. Personenkreises aus dem Verein hinaus.

§ 16 Wirksamkeit

Sollten einzelne Bestimmungen der Satzung nicht wirksam sein, so wird die Wirksamkeit der übrigen Bestimmungen dadurch nicht betroffen.

§ 17 Inkrafttreten

Diese Satzung wurde durch die ordentliche Mitgliederversammlung vom 07.05.2022 beschlossen und tritt sofort in Kraft. Sie ersetzt die bisherige Satzung in der Fassung vom 09.05.2015.

Berlin, 07.05.2022