

Satzung des Vereins "Refsum Deutschland e.V."

§ 1 Name und Sitz des Vereins

1. Der Verein trägt den Namen "Refsum Deutschland e.V."
2. Er wird ins Vereinsregister eingetragen und führt den Zusatz „e.V.“
3. Der Verein hat seinen Sitz in der Heinrich-Spieß-Str. 1c, 97424 Schweinfurt in Bayern.
4. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Vereinszweck

- 1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Der Vereinszweck ist dabei die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 1 und 3 AO, hierbei insbesondere:
 - a) Die Förderung besserer Therapien aller Art für Refsum- Patienten, einschließlich der Gentherapie.
 - b) Die Pflege und Entwicklung von Partnerschaften und Kooperationen mit der Global DARE Foundation und anderen Organisationen, die ähnliche Ziele verfolgen.
 - c) Die Unterstützung von Personen, die vom Refsum- Syndrom betroffen sind.
- 2) Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch
 - a) Spenden sammeln und Mittel beschaffen, um die Fettsäuren zu testen, die für eine phytansäurearme Ernährung wichtig sind.
 - b) Informationen über und Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die seltene Erkrankung Refsum- Syndrom.
 - c) Unterstützung der nationalen und internationalen wissenschaftlichen Erforschung und Bekämpfung seltener Erkrankungen.
 - d) Teilnahme an und Organisation von nationalen und internationalen Fachveranstaltungen zu der genannten Krankheit.
 - e) Etablierung eines Netzwerkes für Betroffene, Angehörige und Ärzte für einen optimalen Informationsaustausch bezüglich Therapien, Behandlungsmöglichkeiten und Forschungsergebnissen.
 - f) Hilfe und Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen.

§ 3 Mittel des Vereins

Die 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 den Zwecken des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden. Alle Inhaber von Vereinsämtern sind ehrenamtlich tätig.

§ 4 Mitgliedschaft

1. Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person werden, die die Ziele des Vereins unterstützt und sich zur Einhaltung dieser Satzung bekennt.
2. Der Eintritt in den Verein erfolgt durch schriftliche Beitrittserklärung an den Vorstand. Dieser entscheidet über die Mitgliedschaft. Der Beitritt kann auf dem vorgegebenen Formular erklärt werden oder per E-Mail, die alle Angaben des Formulars enthält. Bei Minderjährigen ist der Aufnahmeantrag durch die gesetzlichen Vertreter zu stellen.
3. Die Mitgliedschaft endet durch schriftliche Austrittserklärung gegenüber dem Vorstand. Der Austritt ist mit einer Frist von vier Wochen zum Ende eines jeden Quartals möglich.
4. Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn sein Verhalten in grober Weise gegen die Interessen des Vereins verstößt. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand. Gegen den Beschluss des Ausschlusses kann das Mitglied bei der nächsten Mitgliederversammlung Beschwerde einlegen.
5. Die Mitgliedschaft endet mit Austritt, Ausschluss oder dem Tod des Mitglieds, bei juristischen Personen mit Austritt, deren Erlöschen oder Insolvenzantrag.
6. Die Mitglieder des Vereins erhalten keinen Anteil am Vereinsvermögen oder Überschüssen und haben keinen Anspruch auf Rückerstattung von Mitgliedsbeiträgen.

§ 5 Mitgliedsbeitrag

1. Die Mitglieder des Vereins sind verpflichtet, einen jährlichen Mitgliedsbeitrag zu entrichten.
2. Die Höhe des Mitgliedsbeitrags beträgt mindestens 10 Euro pro Jahr.
3. Die Beitragszahlung erfolgt einmal jährlich und wird vom Konto eingezogen, sofern keine andere Absprache vorliegt.

§ 6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

§ 7 Der Vorstand

1. Der Vorstand des Vereins besteht aus zwei, höchstens fünf Mitgliedern. Die Mitgliederversammlung wählt die Vorstandsmitglieder.
2. Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Vereins. Der Vorstand vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich in Einzel Vertretung.
3. Die Mitgliederversammlung kann die Anzahl der Vorstandsmitglieder festlegen und weitere Funktionen im Vorstand benennen.
4. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von fünf Jahren gewählt; er bleibt jedoch so lange im Amt bis eine Neuwahl erfolgt ist. Wiederwahl ist möglich. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus, kann sich der Vorstand aus den Reihen der Vereinsmitglieder bis zur nächsten Mitgliederversammlung selbst ergänzen.
5. Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig. Die Mitgliederversammlung kann eine jährliche pauschale Aufwandsentschädigung der Vorstandsmitglieder beschließen.
6. Dem Vorstand obliegen folgende Aufgaben:
 - Er führt die laufenden Geschäfte des Vereins nach Maßgabe der Satzung sowie der Beschlüsse der Mitgliederversammlung.
 - Der Vorstand vertritt den Verein nach außen.
 - Öffentlichkeitsarbeit
 - Anlauf- und Auskunftsstelle für Betroffene und deren Angehörige
 - Der Vorstand ist befugt Vereinsordnungen zu erlassen.
 - Der Vorstand kann eine Geschäftsstelle einrichten und zur Führung der Geschäftsstelle eine/n Geschäftsführer/-in bestellen. Diese/-r kann zur Wahrnehmung der wirtschaftlichen Verwaltungstätigkeiten und personellen Angelegenheiten bevollmächtigt werden. Sie/er kann als besonderer Vertreter/-in i.S. § 30 BGB in das Vereinsregister eingetragen werden. Die/der Geschäftsführer/-in nimmt an den Vorstandssitzungen beratend teil. Das Nähere kann in einer Geschäftsordnung für die Geschäftsstelle geregelt werden.

§ 8 Mitgliederversammlung

1. Oberstes Organ des Vereins ist die Mitgliederversammlung.
2. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet einmal jährlich statt. Die Mitgliederversammlung kann in Präsenz, online oder hybrid stattfinden. Die Einladung der Mitgliederversammlung erfolgt per E-Mail. Beschlüsse, die auf der Tagesordnung stehen, müssen rechtzeitig bekannt gegeben werden. Außerdem muss eine Mitgliederversammlung einberufen werden, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn mindestens 1/10 der Mitglieder die Einberufung schriftlich unter Angabe des Zwecks und dem Grunde verlangen.
3. Jede Mitgliederversammlung ist vom Vorstand schriftlich unter Einhaltung einer Einladungsfrist von vier Wochen und unter Angabe der Tagesordnung einzuberufen.
4. Versammlungsleiter/-in ist die/der 1. Vorsitzende und im Falle seiner Verhinderung die/der 2. Vorsitzende. Sollten beide nicht anwesend sein, wird ein/e Versammlungsleiter/-in von der Mitgliederversammlung gewählt. Die/der Schriftführer/-in wird von der Mitgliederversammlung bestimmt.
5. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
6. Die Mitgliederversammlung ist zuständig für:
 - Entgegennahme der Vorstandsberichte
 - Wahl des Vorstands; Die Wahl erfolgt auf die Dauer von fünf Jahren.
 - Entlastung des Vorstands
 - Wahl von mindestens einer/einem Kassenprüfer/-in, die/der dem Vorstand nicht angehören darf
 - Beschluss und Änderung der Vereins- und der Geschäftsordnung
 - Auflösung des Vereins
7. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden mit einfacher Mehrheit der persönlich abgegebenen gültigen Stimmen gefasst. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt. Zur Änderung der Satzung und des Vereinszwecks ist jedoch eine Mehrheit von 3/4 der Anwesenden erforderlich.
8. Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das von der/vom Versammlungsleiter/-in und der/dem Schriftführer/-in zu unterschreiben ist.

§ 9 Beirat

1. Der Beirat besteht aus Persönlichkeiten, die sich in besonderer Weise für die Ziele des Vereins einsetzen und in der Öffentlichkeit für ihn tätig sind. Seine Mitglieder werden vom Vorstand berufen.
2. Medizinischer Beirat: Er umfasst in der Medizin oder medizinischen Forschung tätige Persönlichkeiten, die dem Verein in fachlicher Hinsicht zur Seite stehen und ihn in allen dabei auftauchenden Angelegenheiten beraten und unterstützen. Seine Mitglieder werden vom Vorstand berufen.

§ 10 Datenschutz

Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Adresse, Geburtsdatum, E-Mail- Kontakt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert.

Der Verein veröffentlicht Daten seiner Mitglieder (Homepage, Vereinszeitschrift, Schaukasten, etc.) nur, wenn die Mitgliederversammlung einen entsprechenden Beschluss gefasst hat und das Mitglied nicht widersprochen hat.

§ 11 Regelung der Aufwandsspenden

Möchte der Verein Zuwendungsbestätigungen für Aufwandsspenden ausstellen, muss er wirtschaftlich gleichwohl in der Lage sein, die Entschädigung auszus zahlen. Ist ihm das finanziell nicht möglich, wird der Aufwandsverzicht nicht als Spende anerkannt.

§ 12 Festlegung von Mitgliedsgruppen

Der Verein kann verschiedene Mitgliedsgruppen festlegen, darunter Fördermitglieder, Ehrenmitglieder und Mitglieder mit Sonderrechten. Die Kriterien für die Zugehörigkeit zu diesen Gruppen werden durch den Vorstand festgelegt.

§ 13 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins kann nur von einer eigens zu diesem Zweck einberufenen Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln der anwesenden Mitglieder beschlossen werden.
2. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse), die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

Schlussbestimmungen

Diese Satzung wurde von der Gründungsversammlung am 27.11.2023 beschlossen.

Schweinfurt, 27.11.2023