

SATZUNG

der Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. DEBRA Deutschland

§ 1

Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen:
„Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. DEBRA Deutschland“.
2. Sitz des Vereins ist Marburg. Er ist im Amtsgericht Marburg in das Vereinsregister eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2

Zweck und Aufgabe des Vereins

1. Zweck des Vereins ist es, Gesundheitshilfe für Menschen zu leisten, die an Epidermolysis bullosa erkrankt sind, und ihre Angehörigen zu unterstützen.

Dieser Zweck wird insbesondere durch die Wahrnehmung folgender Aufgaben verwirklicht:

- Kontakte zwischen den Betroffenen herzustellen, um einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen
 - die Erforschung und die Therapie der Epidermolysis bullosa zu fördern und
 - mit nationalen und internationalen Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe, die eine ähnliche Zielsetzung haben, zusammen zu arbeiten.
2. Der Verein fördert die Information und Kooperation aller in die Therapie der EB eingebundenen Berufsgruppen,
 - betreibt Öffentlichkeitsarbeit, um die Allgemeinheit über dieses komplexe Krankheitsbild aufzuklären und um Verständnis für die besonderen Belange der Erkrankten zu erreichen.
 - sammelt wissenschaftliche Veröffentlichungen zum Thema „Epidermolysis bullosa“.
 - wirbt Mittel für die Finanzierung der Satzungsaufgaben ein.
 3. Die Leistungen des Vereins sind freiwillig und begründen keinen Rechtsanspruch. Sie können einmalig oder auch wiederkehrend sein.

§ 3 **Gemeinnützigkeit**

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. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Sie haben bei ihrem Ausscheiden keinerlei Anspruch an das Vereinsvermögen.

Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Vereinszweck fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 **Mittel des Vereins**

1. Der Verein erhält Mittel zur Erfüllung seiner Aufgaben insbesondere durch:

- a) Mitgliedsbeiträge,
- b) Geld- und Sachzuwendungen (Spenden),
- c) Erträge aus öffentlichen Aktionen und Sammlungen,
- d) Erträge des Vereinsvermögens,
- e) Zuschüsse des Staates oder öffentlich-rechtlicher Körperschaften,
- f) sonstige Zuwendungen.

§ 5 **Mitgliedsbeitrag**

Der Mitgliedsbeitrag wird jährlich erhoben und ist im 1. Quartal eines Jahres an den Verein zu entrichten. Der Beitrag kann vom Vorstand auf 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 (§ 11). Das Nähere kann in einer Beitragsordnung geregelt werden.

§ 6

Mitglieder und Förderer

1. Der Verein besteht aus ordentlichen Mitgliedern, Ehrenmitgliedern und Förderern.
2. Ordentliche Mitglieder des Vereins können natürliche Personen werden, die bereit sind, die gemeinnützigen Interessen des Vereins zu vertreten und die Satzung anzuerkennen.
3. Förderer kann jede natürliche oder juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Förderer unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und Spenden. Sie erlangen keinen Mitgliedsstatus.
4. Personen, die sich um die Förderung der Ziele des Vereins in besonderem Maße verdient gemacht haben, können durch Beschluss des Vorstandes zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Sie sind von der Beitragspflicht befreit. Ehrenmitglieder, die nicht gleichzeitig ordentliche Mitglieder sind, haben kein Stimmrecht.
5. Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu richten, der in der nächsten ordentlichen Vorstandssitzung über diesen Antrag entscheidet. Der Vorstand kann die Befugnis über die Aufnahme neuer Mitglieder zu entscheiden auf den Vorsitzenden übertragen.

§ 7

Ende der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet durch:
 - a) Tod,
 - b) Verlust der Rechtsfähigkeit bei juristischen Personen,
 - c) durch schriftliche Austrittserklärung an den Vorstand bis zum 30. September jeden Jahres mit Wirkung zum Jahresende,
 - d) durch Ausschluss,
 - e) durch Streichung von der Mitgliederliste.
2. Ein Ausschluss ist nur aus wichtigem Grund statthaft. Ein wichtiger Grund ist grundsätzlich dann gegeben, wenn ein Mitglied gegen die Ziele und Interessen des Vereins grob verstoßen hat. Er erfolgt durch Beschluss des Vorstands. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer Frist von 14 Tagen Gelegenheit zu geben, sich schriftlich zu äußern. Der Beschluss ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mittels eingeschriebenen Briefs bekannt zu geben. Gegen den Ausschlussbeschluss kann das Mitglied innerhalb eines Monats Einspruch

zur nächsten ordentlichen Mitgliederversammlung erheben; diese entscheidet dann endgültig.

Bis zur endgültigen Beschlussfassung kann der Vorstand das Mitglied von allen Mitgliedsrechten und Ämtern durch Mehrheitsbeschluss entheben.

3. Der Vorstand kann ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung seines Beitrages im Rückstand ist. Zwischen den beiden Zahlungsaufforderungen sowie der dann erfolgenden Streichung muss ein Zeitraum von jeweils mindestens 6 Wochen liegen.
4. Mit Beendigung der Mitgliedschaft erlöschen alle Ansprüche aus dem Mitgliedsverhältnis, unbeschadet des Anspruchs des Vereins auf rückständige Beitragsforderungen. Eine Rückgewähr von Beiträgen, Sacheinlagen oder Spenden ist ausgeschlossen.

§ 8

Rechte und Pflichten der Mitglieder

1. Alle ordentlichen Mitglieder haben Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Förderern steht ein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung oder bei sonstiger Beschlussfassung nicht zu.
2. Jedes Mitglied hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Bevollmächtigter darf jedoch nicht mehr als 1 fremde Stimme vertreten.
3. Alle Mitglieder haben das Recht, dem Vorstand und der Mitgliederversammlung Anträge schriftlich zu unterbreiten.
4. Die Mitglieder sind verpflichtet, die Ziele des Vereins nach besten Kräften zu fördern und den Mitgliedsbeitrag zu entrichten.

§ 9

Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- a) Die Mitgliederversammlung
- b) Der Vorstand
- c) Der Beirat

§ 10

Mitgliederversammlung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung wird vom Vorstand einmal jährlich sowie dann einberufen, wenn das Interesse des Vereins es erfordert. Der Vorsitzende¹⁾, bei dessen Verhinderung sein Stellvertreter, lädt schriftlich unter Mitteilung der vorläufigen Tagesordnung und unter Einhaltung einer Frist von mindestens 4 Wochen ein. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag.
Die Einberufung der Mitgliederversammlung kann auch durch Veröffentlichung in der Mitgliederzeitschrift des Vereins erfolgen, wenn diese den Mitgliedern fristgerecht übersandt wird.
2. Schriftliche begründete Anträge von Vereinsmitgliedern zur Ergänzung der Tagesordnung sind dem Vorstand mindestens 2 Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung schriftlich einzureichen. Über die Einbeziehung dieser Anträge in die Tagesordnung entscheidet die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit. Ausgenommen davon sind Anträge zur Änderung der Satzung es sei denn, dass ein Tagesordnungspunkt die Änderung der Satzung betreffend bereits auf der mit der Einladung verschickten Tagesordnung vermerkt war.
3. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand dann einzuberufen, wenn mindestens der zehnte Teil der Mitglieder die Berufung schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt.
In diesem Fall kann die Mitgliederversammlung nur Beschlüsse zu den Tagesordnungspunkten fassen, zu deren Behandlung sie einberufen wurde.
4. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.
5. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden¹⁾, im Falle seiner Verhinderung von seinem Stellvertreter geleitet. Die Versammlung kann einen anderen Versammlungsleiter bestimmen.
6. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung sind in einem Protokoll niederzulegen, das der Versammlungsleiter und der Protokollführer zu unterzeichnen haben.

§ 11

Aufgaben der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung hat u. a. folgende Aufgaben:

- a) Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit des Vereins,
- b) Wahl und Abberufung des Vorstandes oder einzelner Mitglieder des Vorstandes,
- c) Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstandes,
- d) Entgegennahme des Berichtes der Rechnungsprüfer,
- e) Entlastung des Vorstandes,
- f) Wahl der Kassenprüfer,
- g) Beschlussfassung über die Änderung der Tagesordnung entsprechend § 10 Abs. 2,
- h) Beschlussfassung über die Erhebung und Ausgestaltung des Jahresbeitrags,
- i) Beschlussfassung über Vereinsordnungen, soweit durch die Satzung nicht ausdrücklich einem anderen Vereinsorgan die Beschlussbefugnis zugewiesen wurde,
- j) Beschlussfassung über die Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins.

§ 12

Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse ausschließlich in einer Mitgliederversammlung. Soweit die Satzung nichts anderes bestimmt, werden die Beschlüsse mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt. Bei Stimmengleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.
2. Zur Änderung der Satzung und zur Auflösung des Vereins sind drei Viertel der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
3. Die Art der Abstimmung (offen, geheim, per Akklamation) bestimmt der Versammlungsleiter. Die Abstimmung muss schriftlich durchgeführt werden, wenn ein Drittel der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder dies beantragt.
4. Stimmberechtigt sind nur volljährige ordentliche Mitglieder

§ 13 **Vorstand**

1. Der Vorstand besteht aus dem:
 - Vorsitzenden
 - stellvertretenden Vorsitzendenund bis zu 5 weiteren Vorstandsmitgliedern.
2. Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Sie haben Anspruch auf Erstattung der notwendigen Auslagen. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt.
3. In der ersten Vorstandssitzung nach der Wahl legt der Vorstand die Aufgabenbereiche innerhalb des Vorstands fest und dokumentiert sie im Vorstandsprotokoll.
4. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch jeweils zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, gemeinsam vertreten.

§ 14 **Aufgaben des Vorstandes**

1. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er kann eine Geschäftsstelle einrichten und zur Führung der laufenden Geschäfte eine hauptamtliche Geschäftsstellenführung bestellen.
2. Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:
 - a) Führung der Geschäfte des Vereins,
 - b) Einberufung der Mitgliederversammlung,
 - c) Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung,
 - d) Erstellung der Rechenschaftsberichte für die Mitgliederversammlung und der Haushaltpläne,
 - e) Beschlussfassung über die Aufnahme und den Ausschluss von Mitgliedern,
 - f) Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Änderungen sind den Mitgliedern unverzüglich in der nächsten Vereinszeitung mitzuteilen,
3. Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung einen Beirat und Arbeitskreise berufen.

§ 15

Beschlussfassung des Vorstandes

1. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im Allgemeinen in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden, schriftlich oder per Fax unter Einhaltung einer Berufungsfrist von 1 Monat und unter Mitteilung der Tagesordnung, einberufen werden.
Der Vorstand muss innerhalb eines Monats einberufen werden, wenn mindestens 2 Vorstandsmitglieder dies schriftlich unter Angabe der Gründe verlangen.
2. Jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung ist beschlussfähig. Die Beschlüsse werden mit der Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst.
3. In dringenden Fällen kann ein Vorstandsbeschluss im schriftlichen Umlaufverfahren unter Setzung einer angemessenen Antwortfrist per Brief oder Telefax herbeigeführt werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären. Die Beschlussfassung ist in der nächsten Vorstandssitzung mit dem Ergebnis der Abstimmung zu protokollieren.
4. Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll zu fertigen, das vom Sitzungsleiter und vom Protokollführer zu unterzeichnen ist.

§ 16

Wahl und Amtsdauer

1. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren gewählt. Er bleibt bis zur Wahl eines neuen Vorstandes im Amt. Wiederwahl ist zulässig.
2. Wählbar ist jedes ordentliche Vereinsmitglied, soweit es geschäftsfähig ist und das 18. Lebensjahr vollendet hat.
3. Für die Wahl der Vorstandsmitglieder gilt:

Der Vorsitzende und sein Stellvertreter werden im Wege der Einzelwahl, die übrigen Vorstandsmitglieder im Wege der Gesamtwahl (verbundene Einzelwahl) gewählt. Bei der Gesamtwahl kann jedes stimmberechtigte Mitglied für jeden Kandidaten eine Stimme abgeben, insgesamt höchstens so viele Stimmen, wie Kandidaten zu wählen sind.

Die Anzahl der „weiteren Vorstandsmitglieder“ (§ 13 Abs. 1) wird vor der Wahl durch die Mitgliederversammlung per Beschluss bestimmt.

4. Sofern kein Versammlungsleiter (§ 10 Abs. 5 S. 2) bestimmt wurde übernimmt für die Wahl des Vorstandes ein Wahlleiter, der vor der Vorstandswahl von der Mitgliederversammlung bestimmt wird, die Wahlleitung. Die Wahl der den Wahlleiter unterstützenden Mitglieder des Wahlausschusses erfolgt durch offene Abstimmung. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Vorstandsamt kandidieren.
5. Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Vorstandsmitglieder darf höchstens zwei betragen. Die Amtszeit der kooptierten Vorstandsmitglieder endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.

§ 17

Kassenprüfer

1. Die Kassenprüfer haben die Aufgabe, die Revision der Kassenführung durchzuführen und der Mitgliederversammlung darüber Bericht zu erstatten.
2. Die Kassenprüfer werden für die Dauer von 2 Jahren von der Mitgliederversammlung gewählt. Sie bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Gleichzeitig ist ein Ersatzkassenprüfer zu wählen, der im Fall einer dauerhaften Verhinderung eines Kassenprüfers an dessen Stelle tritt.
3. Kassenprüfer dürfen weder dem Vorstand angehören, noch hauptamtlicher Mitarbeiter des Vereins sein.
4. Die Kassenprüfung kann auch durch ein von der Mitgliederversammlung statt der Kassenprüfer zu bestimmendes Steuerberatungs- oder Wirtschaftsprüfungsbüro durchgeführt werden.

§ 18

Beirat

1. Der Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in fachlichen Fragen zu unterstützen, zu beraten und ggf. Vorschläge zu erarbeiten, die als Grundlage für Entscheidungen des Vorstands dienen. Der Vorstand kann den Beirat beauftragen, bestimmte Probleme eigenständig zu bearbeiten, soweit dadurch nicht ausdrückliche Zuständigkeiten der Mitgliederversammlung berührt werden.
2. Der Vorstand beruft geeignete und fachkundige Personen in den Beirat. Vorstandsmitglieder können nicht zugleich Mitglied im Beirat sein.

3. Die Mitglieder des Beirats werden auf die Dauer der Wahlperiode des Vorstands vom Vorstand bestellt; sie können vom Vorstand jederzeit und ohne Angabe von Gründen abberufen werden.
4. Der Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und seinen Stellvertreter.

§ 19 **Datenschutz**

1. Personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse sowie Angaben über die Gesundheit der Mitglieder des Vereins werden zur Erfüllung der satzungsmäßigen Ziele und Aufgaben des Vereins unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG), gespeichert und übermittelt.
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.
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

§ 20 **Auflösung des Vereins**

1. Die Auflösung des Vereins kann nur in einer ausschließlich zu diesem Zweck einberufenen Mitgliederversammlung beschlossen werden. Für diesen Beschluss ist eine Mehrheit von vier fünftel der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Sofern die Mitgliederversammlung nicht anders beschließt, sind der Vorsitzende und der stellvertretende Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.

2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall der steuerbegünstigten Zwecke fällt das Vereinsvermögen an den Deutschen Psoriasis Bund e.V., der es nur für gemeinnützige Zwecke verwenden darf.

- 1) Mit der in der Satzung wegen der besseren Lesbarkeit gewählten vereinfachten männlichen Sprachform (Vorsitzender, Stellvertreter) sind jeweils beide Geschlechter gemeint.

Satzung vom 15./16.10.1994, geändert durch Beschluss der Mitgliederversammlung vom 19.10.96 (§ 7), vom 14. September 2002 (Neufassung), vom 17.10.2004 (§§ 1.-1.5, §§ 6.-6.1, §§ 6.-6.4, §§ 9.-9.1; §§ 14. -14.3, §§ 17. -17.2.), vom 27.10.2007 Neufassung, vom 30.09.2017 Neufassung (§ 1-2., § 3, § 6-2., 4., 5., § 8-1.,2, § 9-c., § 10-5., 6., 7., § 11-g, § 12-2., 4., § 13-2., 3., 4., § 14-1.,3., § 16-3.,4., 5., 6., 7., § 17-2., §19-1, § 20-1.)