

# **Satzung der Morbus Fabry Selbsthilfegruppe – MFSH**

## **§ 1 Name und Sitz**

- (1) Der Verein führt den Namen „Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e. V.“, nachstehend MFSH genannt. Er ist ein rechtsfähiger Verein im Sinne des Bürgerlichen Gesetzbuches und wurde in das Vereinsregister eingetragen.
- (2) Sein Sitz und Gerichtsstand ist in Simmerath, die Tätigkeit des Vereins erstreckt sich auf Gesamteuropa.

## **§ 2 Zweck des Vereins**

- (1) Der MFSH will die medizinisch-soziale Versorgung von Morbus Fabry-Patienten und ihren Angehörigen fördern. Der Zweck des Vereins wird insbesondere durch folgende Maßnahmen erreicht:
  - Schaffung von Kontakten zum Erfahrungsaustausch,
  - die Förderung und Sammlung wissenschaftlicher Arbeiten auf diesem Gebiet,
  - die Ausrichtung von und die Mitarbeit an wissenschaftlichen Tagungen auf diesem Gebiet,
  - Öffentlichkeitsarbeit und Bekanntmachung des Krankheitsbildes. Interessenvertretung gegenüber Patienten, Kostenträgern, Politik, Standesvertretungen und Universitäten.

Der Verein ist politisch, wirtschaftlich und konfessionell ungebunden.

## **§ 3 Gemeinnützigkeit**

- (2) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnittes „steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung durch die Forderung des Gesundheitswesens.
- (3) Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (4) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen 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.

- (5) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. (in Aschaffenburg), die die Mittel unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.
- (6) Jeder Beschluss über die Änderung der Satzung ist vor dessen Anmeldung beim Registergericht dem zuständigen Finanzamt vorzulegen.

#### **§ 4 Geschäftsjahr**

Das Geschäftsjahr des Vereins entspricht dem Kalenderjahr.

#### **§ 5 Arten der Mitgliedschaft**

- (1) Der Verein besteht aus aktiven und passiven Mitgliedern (ordentliche Mitglieder) sowie aus Ehrenmitgliedern. Aktive Mitglieder sind im Verein direkt mitarbeitende Mitglieder. Aktive Mitglieder können alle Morbus Fabry-Patienten und ihre Angehörigen und Lebenspartner werden. Passive Mitglieder sind Mitglieder, die sich zwar nicht aktiv innerhalb des Vereins betätigen, jedoch die Ziele und Zwecke des Vereins in geeigneter Weise fördern und unterstützen (z.B. Ärzte, Wissenschaftler), die sich zu den Zielen des Vereins bekennen.
- (2) Zu einem Ehrenmitglied werden Personen ernannt, die sich in besonderer Weise um den Verein verdient gemacht haben. Ehrenmitglieder sind von der Beitragszahlung befreit. Sie haben jedoch die gleichen Rechte und Pflichten wie ordentliche Mitglieder und können insbesondere an sämtlichen Versammlungen und Sitzungen teilnehmen.

#### **§ 6 Erwerb der Mitgliedschaft**

- (1) Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden, die die Ziele und die Zwecke des Vereins unterstützt. Minderjährigen können ab dem vollendeten 6. Lebensjahr Mitglied werden, sofern eine schriftliche Zustimmung ihrer gesetzlichen Vertreter vorliegt. Mit der Beitrittserklärung übernehmen die gesetzlichen Vertreter auch die Zahlungspflicht für den Beitrag gemäß § 8 der Satzung.
- (2) Über den schriftlichen Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit abschließend. Der Vorstand ist nicht verpflichtet, dem Antragsteller Ablehnungsgründe mitzuteilen.
- (3) Die Ernennung zum Ehrenmitglied erfolgt auf Vorschlag des Vorstandes durch die Mitgliederversammlung. Die Ernennung kann auf die gleiche Weise wieder rückgängig gemacht werden.
- (4) Mit dem Antrag auf Mitgliedschaft erkennen die Mitglieder den Inhalt der Satzung und der

sonstigen Vereinsordnungen an.

- (5) Die Mitglieder sind verpflichtet, dem Vorstand eine ladungsfähige postalische Anschrift mitzuteilen und den Vorstand über jede Änderung ihres Namens und/oder ihrer Adressdaten unverzüglich zu informieren.

### **§ 7 Beendigung der Mitgliedschaft**

- (1) Die Mitgliedschaft endet durch Tod, durch Austritt oder durch Ausschluss aus dem Verein. Mit der Beendigung der Vereinsmitgliedschaft endet auch die Mitgliedschaft im Vereinsvorstand.
- (2) Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Der Austritt ist nur zum Schluss eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von drei Monaten zulässig. Entscheidend ist der Zugang der schriftlichen Erklärung bei einem der Vorstandsmitglieder. Ein austretendes Mitglied hat keinen Anspruch auf einen Anteil am Vereinsvermögen.
- (3) Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden:
  - bei grobem Verstoß gegen die Satzung oder gegen gültige Beschlüsse des Vereins,
  - bei schwerwiegendem Verstoß gegen die Vereinsinteressen in sonstigen Fällen,
  - bei schweren Schädigungen des Ansehens des Vereins,
  - bei Nichtzahlung des Jahresbeitrages zum Fälligkeitszeitpunkt, wenn das Mitglied zuvor gemahnt wurden ist. Für die ordnungsgemäße Mahnung genügt, dass diese an die zuletzt dem Verein bekannt gegebene Adresse des Mitgliedes zugestellt wurden ist.
- (4) Der Ausschluss eines Mitgliedes erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer angemessenen Frist Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben.

### **§ 8 Mitgliedsbeiträge**

- (1) Zur Förderung der Vereinsarbeit wird ein Mitgliedsbeitrag von den Mitgliedern erhoben. Die Höhe und Fälligkeit des Mitgliedsbeitrags wird auf Vorschlag des Vorstandes von der Mitgliederversammlung durch Beschluss festgesetzt. In gleicher Weise kann eine Beitragsordnung erlassen werden.
- (2) In besonderen Fällen kann auf den Mitgliedsbeitrag verzichtet werden. Hierüber kann der Vorstand mit einer 2/3-Mehrheit entscheiden.

### **§ 9 Wahlrecht**

- (1) Das aktive Wahlrecht beginnt mit dem vollendeten 14. Lebensjahr.
- (2) Das passive Wahlrecht beginnt mit dem vollendeten 18. Lebensjahr.

### **§ 10 Organe des Vereins**

- (1) Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung, der Vorstand und der erweiterte Vorstand.
- (2) Die Mitgliederversammlung ist das höchste beschlussfassende Organ des Vereins. Sie ist berechtigt, über alle Angelegenheiten des Vereins zu beschließen.

### **§ 11 Einberufung der Mitgliederversammlung**

- (1) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand schriftlich unter Einhaltung einer 4-wöchigen Frist oder auf Verlangen eines Viertels der wahlberechtigten Mitglieder, zumindest jedoch einmal pro Jahr, einberufen. Für die Wahrung der Frist gilt das Datum des Poststempels. Die Einladung muss die Tagesordnung und den Ort der Versammlung enthalten. Es reicht aus, wenn die Einladung an die zuletzt bekannt gegebene Adresse des Mitgliedes erfolgt.
- (2) Der Vorstand legt Zeit, Ort und Form der Mitgliederversammlung fest. Die Mitgliederversammlung kann in einer Präsenzveranstaltung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder in einer gemischten Versammlung aus präsent anwesenden und digital beteiligten Mitgliedern durchgeführt werden.
- (3) Alle Anträge, über die in der Mitgliederversammlung abgestimmt werden soll, müssen 14 Tage vor der Versammlung in schriftlicher Form vorliegen. Anträge, die eine Änderung der Satzung beinhalten, müssen den Mitgliedern sechs Wochen vor der Mitgliederversammlung zugeschickt werden. Dringliche Anträge können bei Zustimmung einer 2/3 Mehrheit der anwesenden Mitglieder durch die Mitgliederversammlung ebenfalls abgehandelt werden.

### **§ 12 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung**

- (1) Die Mitgliederversammlung kann sich eine Geschäftsordnung geben und einen Versammlungsleiter wählen.
- (2) Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung sind schriftlich zu protokollieren.
- (3) Über die Mitgliederversammlung ist eine vom Vorsitzenden oder einem Stellvertreter oder von einem von der Versammlung gewählten Protokollführer zu unterzeichnende Niederschrift aufzunehmen.

- (4) Jedes Mitglied - auch jedes Ehrenmitglied - hat eine Stimme.
- (5) Die Mitgliederversammlung ist immer beschlussfähig, unabhängig von der Zahl der anwesenden Mitglieder. Wahl und Abstimmung erfolgt durch Handzeichen oder Stimmzettel, wenn ein stimmberechtigtes Mitglied dies wünscht.
- (6) Alle Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen gefasst, es sei denn, dass an anderer Stelle der Satzung andere Mehrheiten vorgesehen sind. Stimmgleichheit gilt als Ablehnung. Stimmenthaltungen gelten als nicht abgegebene Stimmen. Gibt es bei einer Wahl mehrere Kandidaten und hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten statt, welche die beiden höchsten Stimmzahlen erreicht haben.
- (7) Beschlüsse zur Änderung der Satzung bedürfen der 2/3-Mehrheit der abgegebenen Stimmen.

### **§ 13 Der Vorstand**

- (1) Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für eine Amtszeit von 2 Jahre gewählt. Zum Vorstandmitglied dürfen nur aktive Mitglieder gewählt werden. Wiederwahl ist möglich.
- (2) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins auf der Grundlage der Beschlüsse der Mitgliederversammlung und ist berechtigt, eine Person mit den anfallenden Aufgaben zu betrauen.
- (3) Dem Vorstand gehören an:
  - die/der Vorsitzende
  - die/der stellvertretende Vorsitzende
  - der/die Kassenwart/in.
- (4) Der Vorstand kann sich eigenverantwortlich eine Geschäftsordnung geben.

### **§ 14 Zuständigkeit des Vorstands**

- (1) Dem Vorstand obliegt die Leitung des Vereins. Er ist für die Angelegenheiten des Vereins im Sinne des § 26 BGB zuständig. Dem Vorstand obliegt insbesondere die Ausführungen der Beschlüsse der Mitgliederversammlung und die Verwaltung des Vereinsvermögens.
- (2) Nicht direkt den Geschäftsbetrieb betreffende außergewöhnliche Ausgaben können nur von der Mitgliederversammlung beschlossen werden.

- (3) Die Geschäfte werden von einem/r Geschäftsführer/in geführt. Der Geschäftsführer wird durch den Vorstand mit einfacher Mehrheit berufen. Der Geschäftsführer kann gleichzeitig 1. Vorsitzender des Vereins sein. Ohne Berufung eines Geschäftsführers durch den Vorstand, wird der Vorsitzende des Vorstandes Geschäftsführer.
- (4) Der/die Geschäftsführer/in ist berechtigt, alle für den laufenden Geschäftsbetrieb erforderlichen Ausgaben zu tätigen. Über die Anschaffung von Wirtschaftsgütern mit einem Kaufpreis über 1500,00 € entscheidet der Gesamtvorstand mit einfacher Mehrheit.
- (5) Der Vorstand bleibt auch nach Ablauf der Amtszeit solange im Amt, bis ein neuer Vorstand gewählt ist.
- (6) Scheidet ein Vorstandsmitglied vor Ablauf seiner Amtsperiode aus dem Vorstand aus, so kann der Vorstand für die restliche Amtsdauer des ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedes einen Nachfolger ohne Vertretungsbefugnis wählen oder dessen Aufgaben bis zur nächsten ordentlichen Mitgliederversammlung auf ein anderes Vorstandsmitglied übertragen.
- (7) Tritt der gesamte Vorstand zurück, wird eine außerordentliche Mitgliederversammlung durch den zurückgetretenen Vorstand einberufen. Die anwesenden und wahlberechtigten Mitglieder entscheiden mit einfacher Mehrheit über eventuelle Neuwahlen oder wählen einen kommissarischen Vorstand, der bis zur ordentlichen Mitgliederversammlung eingesetzt wird.

### **§ 15 Der erweiterte Vorstand**

- (1) Der erweiterte Vorstand setzt sich zusammen aus dem Vorstand und bis zu drei Beisitzern.
- (2) Beisitzer werden von der Mitgliederversammlung für eine Amtszeit von 2 Jahre gewählt. Zum Beisitzer dürfen nur aktive Mitglieder gewählt werden. Wiederwahl ist möglich.
- (3) Die Aufgabe der Beisitzer ist es, den Vorstand in Angelegenheiten der Vereinsführung zu unterstützen und durch Übernahme der ihnen übertragenen Aufgaben den satzungsgemäßen Vereinsbetrieb zu ermöglichen und zu fördern.
- (4) Die Mitglieder des erweiterten Vorstands sind grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Sie haben Anspruch auf Ersatz der ihnen entstandenen angemessenen Aufwendungen und eine angemessene Vergütung (Ehrenamtspauschale), die die anteiligen Kosten für die Nutzung von privaten Telefon- und Internetanschlüssen sowie Druckern und anderen Bürogeräten abdeckt.
- (5) Die Mitglieder des erweiterten Vorstands haften dem Verein gegenüber nur für

vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten. Werden Vorstandsmitglieder aufgrund ihrer Vorstandstätigkeit von Dritten in Anspruch genommen, stellt der Verein das betroffene Mitglied des Vorstands von diesen Ansprüchen frei, sofern das Vorstandsmitglied nicht vorsätzlich oder grob fahrlässig handelte.

### **§ 16 Der/die Kassenprüfer/in**

- (1) Der/die Kassenprüfer/in wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt. Wiederwahl ist zulässig.
- (2) Dem/der Kassenprüfer/in obliegt es, mindestens einmal im Geschäftsjahr die satzungsgemäße Verwendung des Vereinsvermögens zu prüfen und der Mitgliederversammlung darüber Bericht zu erstatten. Er/sie darf dem Vorstand des Vereins nicht angehören.

### **§ 17 Treffen der aktiven Mitglieder**

- (1) An Treffen der aktiven Mitglieder können ausschließlich Betroffene sowie deren Angehörige und Lebenspartner teilnehmen. Bei den Treffen soll den aktiven Mitgliedern die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches sowie der unabhängigen Information gegeben werden.
- (2) Die Treffen der aktiven Mitglieder werden durch den Vorstand einberufen.
- (3) Die Versammlung der aktiven Mitglieder ist berechtigt, Empfehlungen an den Vorstand abzugeben.

### **§ 18 Auflösung des Vereins**

Über die Auflösung des Vereins kann nur eine ordentlich einberufene Mitgliederversammlung mit Mehrheit von 3/4 der Stimmen beschließen.

Simmerath, den 30. August 2024