
Stand: 15. Mai 2010

Vereinsatzung Proteus-Syndrom e.V.

§1 Name und Sitz

Der Verein trägt folgenden **Namen: Proteus-Syndrom e.V.**

Er wird in das **Vereinsregister** eingetragen.

Er hat seinen **Sitz** in Berlin.

Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§2 Vereinszweck

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (§§ 51 ff. AO) in der jeweils gültigen Fassung.

Der Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens durch:

1. Zusammenschluss und Erfahrungsaustausch von Menschen (Kinder, Jugendliche und Erwachsene) mit Proteus-Syndrom und anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen und deren Angehörigen
2. Information und Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen
3. Aufklärung und Information der Öffentlichkeit und Ärzteschaft über das Proteus Syndrom und andere asymmetrische Großwuchssyndrome
4. Vertretung der sozial- und gesundheitspolitischen Interessen der vom Proteus Syndrom und anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen betroffenen Menschen bei Politik und Verwaltung. Aufzeigen von Diskriminierung und Benachteiligung von Personen mit Proteus-Syndrom und anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen
5. Unterstützung beim Aufbau eines interdisziplinären Netzwerkes von Ärzten und Experten anderer Disziplinen zum Proteus Syndrom und anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen

Der Vereinszweck wird insbesondere verwirklicht durch:

1. Regelmäßige regionale Treffen zum Erfahrungs- und Informationsaustausch
2. Ein jährliches bundesweites Treffen in Form einer „Familienkonferenz“ für die Betroffenen, deren Familien, Fachärzte, medizinisches Fachpersonal und Vertreter anderer Disziplinen, die mit dem Proteus Syndrom und anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen zu tun haben
3. Die Förderung von Forschung und Wissenschaft zum Proteus Syndrom und zu anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen durch aktive Zusammenarbeit mit Ärzten, sowie Teilnahme an Fachtagungen und Kolloquien
4. Das Anlegen und die Pflege einer Datenbank zum Proteus Syndrom und zu anderen asymmetrischen Großwuchssyndromen
5. Kooperation mit anderen steuerbegünstigten Gruppen, Organisationen und Bundesverbänden aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen

§3 Selbstlosigkeit

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 des Vereins erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Keine Person darf durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§4 Mitgliedschaft

Jede natürliche und jede juristische Person, die die Ziele des Vereins unterstützt, kann ordentliches Mitglied werden.

Jede natürliche oder juristische Person, die die Ziele des Vereins unterstützt, kann **Fördermitglied** werden. Ein Fördermitglied hat kein Stimmrecht.

Über den Antrag auf **Aufnahme** entscheidet der Vorstand.

Die Mitgliedschaft endet durch **Austritt, Ausschluss oder Tod**.

Der **Austritt** ist schriftlich gegenüber dem Vorstand unter Einhaltung einer Frist von 3 Monaten zu erklären.

Der **Ausschluss** durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ist möglich, wenn ein Mitglied gegen die Ziele und Interessen des Vereins schwer verstoßen hat. Dem Mitglied muss vor der Beschlussfassung **Gelegenheit zur Rechtfertigung bzw. Stellungnahme** gegeben werden.

Ist ein Mitglied mit seinen Beitragszahlungen 12 Monate im Verzug, so erlischt die Mitgliedschaft.

§5 Beiträge

Die Mitglieder zahlen Beiträge nach Maßgabe eines Beschlusses der Mitgliederversammlung.

§6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung
- der Vorstand

Der Vorstand setzt sich zusammen aus:

1. *der/dem Vorstandsvorsitzenden*
2. *der/dem stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden*
3. *der/dem Kassenwart*

§7 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Organ des Vereins. **Die Mitgliederversammlung ist einmal im Jahr einzuberufen.**

Die **Einberufung der Mitgliederversammlung** erfolgt schriftlich durch den Vorstand unter Wahrung einer Frist von mindestens 3 Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung. Der Verein versendet seine Informationen sofern möglich per Email.

Der Mitgliederversammlung ist für alle **Aufgaben** zuständig, die nicht satzungsgemäß einem anderen Organ übertragen sind. Insbesondere obliegen ihr folgende Aufgaben:

- die **Bestellung und Abberufung des Vorstandes**,
- Entgegennahme der Jahres- und Kassenberichte
- Entgegennahme des Berichts der Kassenprüfer
- Entlastung des Vorstandes

- Beschlussfassung über die **Festsetzung der Mitgliedsbeiträge**,
- Beschlussfassung über **Satzungsänderungen, hierzu ist eine 2/3 Mehrheit erforderlich**,
- Beschlussfassung über die **Auflösung des Vereins, hierzu ist eine 3/4 Mehrheit erforderlich**,
- Beschlussfassung über die langfristigen Aufgaben und Ziele des Vereins.

Jede satzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienen Mitglieder beschlussfähig.

Jedes Mitglied hat eine (1) Stimme. Das Stimmrecht ist übertragbar.

Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder, sofern die Satzung im Einzelfall nichts anderes bestimmt. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt. Ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen werden nicht mitgezählt.

§8 Der Vorstand

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich.

Jedes Vorstandsmitglied ist gerichtlich und außergerichtlich allein vertretungsberechtigt.

Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt sind.

„Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte. Die Vorstandsmitglieder erhalten eine im Verhältnis zu ihren Aufgaben angemessene Aufwandsentschädigung, die von der Mitgliederversammlung festgelegt wird.“

Die Vorstandssitzungen finden nach Bedarf statt, mindestens jedoch 1 mal im Jahr. Die schriftlichen Einladungen zu den Vorstandssitzungen verschickt der /die Vorsitzende bzw. sein/e Stellvertreter/in mit einer Frist von 3 Wochen. Die Vorstandssitzungen sind beschlussfähig, wenn 2/3 anwesend sind.

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit 2/3 Mehrheit. Alle Beschlüsse werden schriftlich niedergelegt und von einem Mitglied des Vorstandes unterschrieben.

Stehen der Eintragung ins Vereinsregister oder der Anerkennung der Gemeinnützigkeit durch das zuständige Finanzamt bestimmte formale Satzungsinhalte entgegen, ist der Vorstand berechtigt, entsprechende Änderungen eigenständig durchzuführen.

§9 Beurkundung von Beschlüssen

Die in Vorstandssitzungen und in den Mitgliederversammlungen gefassten **Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und vom Vorstandsvorsitzenden bzw. dessen Vertreter zu unterzeichnen.**

§ 10 Auflösung des Vereins und Vermögensbindung

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins

a) an das

Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg

- **das es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke zu verwenden hat.**