

Satzung der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V.

§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

- (1) Der Verein führt den Namen „Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.“
- (2) Der Sitz des Vereins ist in Fürth, Bayern
- (3) Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr

§ 2 Zweck und Aufgaben

Zweck des Vereins ist es, Menschen, die direkt oder indirekt von einem der Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS), einer der verwandten Bindegewebserkrankungen, und gegebenenfalls deren Komorbiditäten betroffen sind zu begleiten, zu fördern und ihre Situation zu verbessern. Der Satzungszweck wird insbesondere durch folgende Maßnahmen verwirklicht:

- (1) Betreuung und Aufklärung der EDS-Betroffenen und ihrer Angehörigen
- (2) Bereitstellung von Informationen in den Bereichen des Sozial- und Schwerbehindertenrechts
- (3) Erfahrungsaustausch mit Fachleuten
- (4) Öffentlichkeitsarbeit, insbesondere Aufklärung der Öffentlichkeit über die Probleme der EDS-Betroffenen und ihrer Angehörigen, und Veranstaltung von Fachtagungen
- (5) Förderung von Forschung an den Ursachen, Auswirkungen und Therapiemöglichkeiten der Ehlers-Danlos-Syndrome
- (6) Durchführung von Spendenaktionen
- (7) Bereitstellung von Informationen zur Diagnosefindung
- (8) Zusammenarbeit mit anderen nationalen und internationalen Patienten Organisationen und Dachverbänden für EDS

§ 3 Gemeinnützigkeit

- (1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung.
- (2) 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. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 Untergliederungen

Der Verein kann zur Erfüllung seines Satzungszwecks Untergliederungen auf Landesebene ins Leben rufen. Dies gilt auch für die deutschsprachigen Nachbarländer und den internationalen Raum.

§ 5 Mitgliedschaft

- (1) Der Verein ist überparteilich und überkonfessionell.
- (2) Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern und zu unterstützen. Personen, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, die nicht oder noch nicht geschäftsfähig sind, benötigen für ihre Mitgliedschaft die schriftliche Einwilligung ihrer Erziehungsberechtigten. Mit der Einwilligung verpflichten sich die gesetzlichen Vertreter zur Zahlung des Mitgliedsbeitrags für den Geschäftsunfähigen bzw. beschränkt Geschäftsfähigen.

(3) Fördermitglied kann jede juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu unterstützen. Fördermitglieder unterstützen die Arbeit des Vereins durch Spenden. Sie haben kein Stimmrecht.

(4) Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in Abs. 2 und 3 genannten Mitglieder sowie an solche natürlichen und juristischen Personen verliehen werden, die sich um die Unterstützung und Förderung des Vereins in besonderem Maße verdient gemacht haben. Das Nähere kann in einer Ehrungsordnung geregelt werden. Ehrenmitglieder, die nicht gleichzeitig ordentliche Mitglieder i.S.d. Abs. 2 sind, haben kein Stimmrecht.

Sie sind von allen Beitragszahlungen befreit.

(5) Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu richten

§ 6 Beendigung der Mitgliedschaft

(1) Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Aufhebung, Ausschluss oder Austritt aus dem Verein.

(2) Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist die Austrittserklärung auch von dem/den gesetzlichen Vertreter/n zu unterschreiben. Der Austritt kann nur zum Ende des Geschäftsjahres erklärt werden, wobei eine Kündigungsfrist von drei Monaten (entscheidend ist der Tag des Zugangs des Kündigungsschreibens beim Vorstand) einzuhalten ist.

(3) Die Mitgliedschaft kann durch Beschluss des Vorstandes aufgehoben werden, wenn das Mitglied trotz mündlicher und schriftlicher Mahnung mit der Zahlung von mindestens einem Mitgliedsbeitrag oder von Umlagen länger als 1 Jahr im Rückstand ist. Die Kündigung darf erst beschlossen werden, wenn diese schriftlich angedroht wurde. Der Beschluss des Vorstands über die Kündigung ist dem Mitglied schriftlich mitzuteilen.

(4) Wenn ein Mitglied schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt, kann es durch Beschluss des Vorstandes aus dem Verein ausgeschlossen werden. 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 mit eingeschriebenem Brief bekannt zu geben. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann das Mitglied binnen einer Frist von einem Monat Einspruch zur nächsten ordentlichen Mitgliederversammlung erheben; diese entscheidet dann endgültig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung kann der Vorstand das Mitglied von allen Mitgliedsrechten und Ämtern durch Mehrheitsbeschluss entheben. Ein Wiedereintritt in den Verein ist ausgeschlossen.

§ 7 Mittel des Vereins

(1) Die Mittel zur Durchführung seiner Aufgaben erhält der Verein u.a. durch - Mitgliedsbeiträge, Spenden und Sachzuwendungen sowie Fördermittel der öffentlichen Hand und privater Träger.

(2) Zur Finanzierung besonderer Vorhaben oder zur Beseitigung finanzieller Schwierigkeiten des Vereins können Umlagen von den Mitgliedern erhoben werden. Die Höhe der Umlagen wird durch die Mitgliederversammlung beschlossen.

(3) Der Beitrag wird beim Eintritt in den Verein erstmals fällig und in den folgenden Jahren jeweils zum 01.02. eines Kalenderjahres fällig. Die Höhe des Jahresbeitrags der ordentlichen Mitglieder und Umlagen werden von der Mitgliederversammlung festgesetzt. Der Schatzmeister ist befugt, den Jahresbeitrag durch Lastschrifteinzug zu erheben.

(4) Der Vorstand kann in Härtefällen Gebühren, Beiträge und Umlagen ganz oder teilweise erlassen oder stunden.

(5) Mitgliedsbeiträge werden bei Beendigung der Mitgliedschaft nicht zurückerstattet.

§ 8 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

§ 9 Vorstand

- (1) Der Vorstand des Vereins besteht aus dem/der Vorsitzenden, den 2 Stellvertretern, dem/der Schatzmeister/in.
- (2) Vorstand im Sinne des § 26 BGB (geschäftsführender Vorstand) sind der 1. Vorsitzende, die 2 Stellvertreter und der/die Schatzmeister/in. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Die Mitglieder des geschäftsführenden Vorstands vertreten den Verein alleinberechtigt.
- (3) Sämtliche Vorstandsmitglieder arbeiten für den Verein ehrenamtlich, können jedoch eine Aufwandsentschädigung im Rahmen der gesetzlichen und steuerrechtlichen Möglichkeiten erhalten. Notwendige Auslagen werden den Vorstandsmitgliedern erstattet. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt.
- (4) Näheres regelt die Geschäftsordnung.

§ 10 Zuständigkeit des Vorstands

- (1) Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Organ des Vereins übertragen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:
 - a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung, sowie Aufstellung der Tagesordnung
 - b) Ausführung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung
 - c) Vorbereitung und Aufstellung des Haushaltsplans für das Geschäftsjahr (Schatzmeister/in), Buchführung (Schatzmeister/in), Erstellung des Jahresabschlusses (Schatzmeister/in) und des Geschäftsberichts (Vorstand).
 - d) Der Verein kann sich mit Mehrheitsbeschluss des Vorstandes einem Dachverband anschließen und auch wieder aus diesem austreten.
 - e) Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung Beiräte und Arbeitskreise berufen.
 - f) Der Vorstand kann eine Geschäftsstelle einrichten und einen oder mehrere Geschäftsführer/innen einstellen.

§ 11 Wahl und Amtsdauer des Vorstands

- (1) Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren im Wege der Einzelwahl gewählt. Er bleibt bis zur Neuwahl im Amt. Wählbar ist jedes ordentliche Mitglied des Vereins, das das 18. Lebensjahr vollendet hat. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Amt eines Vorstandsmitglieds
- (2) Scheidet ein Mitglied des Vorstands vorzeitig aus dem Amt aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Vorstandsmitglieder darf höchstens 2 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.
- (3) Bei der Wahl des Vorstandes ist die in § 15 Abs. 5 genannte Mehrheit lediglich für den ersten Wahlgang erforderlich. Kommt diese Mehrheit nicht zustande, ist in weiteren Wahlgängen die relative Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen ausreichend.

§ 12 Sitzungen und Beschlüsse des Vorstands

- (1) Vorstandssitzungen sind regelmäßig vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom 2. Vorsitzenden einzuberufen. Eine Vorstandssitzung ist außerdem dann einzuberufen, wenn wenigstens 1/3 der Vorstandsmitglieder dies schriftlich unter Angabe der Gründe verlangt.
- (2) Vorstandssitzungen können sowohl mit persönlicher Anwesenheit oder mit modernen Kommunikationsmitteln via Telefon- oder Videokonferenzen stattfinden.
- (3) Die Einberufung erfolgt mit einer Frist von 1 Woche schriftlich unter Bekanntgabe der Tagesordnung.

(4) Jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung ist beschlussfähig. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmengleichheit zählt die Stimme des 1. Vorsitzenden doppelt

(5) Über die Vorstandssitzungen sind Niederschriften zu fertigen und vom jeweiligen Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterzeichnen. Die Niederschriften müssen Ort und Zeit der Vorstandssitzung, die Namen der Teilnehmer, die gefassten Beschlüsse und das Abstimmungsergebnis enthalten. Eine Kopie der Niederschrift ist an alle Mitglieder des Vorstandes zu übersenden.

(6) Der Vorstand kann in dringenden Fällen Vorstandsbeschlüsse im schriftlichen Verfahren unter Setzung einer angemessenen Frist fassen, 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.

§ 13 Mitgliederversammlung

(1) In der Mitgliederversammlung haben nur die ordentlichen Mitglieder (§ 5 Abs. 2) eine Stimme. Für Mitglieder, die das 16. Lebensjahr noch nicht vollendet haben oder nicht geschäftsfähig sind, kann ein gesetzlicher Vertreter die Stimme abgeben.

(2) Die Mitgliederversammlung ist einmal im Jahr einzuberufen. Sie wird von dem/der 1. Vorsitzenden, bei seiner Verhinderung von dem/der 2. Vorsitzenden unter Einhaltung einer Frist von 4 Wochen schriftlich unter Angabe der Tagesordnung einberufen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist.

(3) Jedes Mitglied kann bis spätestens 2 Wochen vor einer Mitgliederversammlung beim Vorstand schriftlich eine Ergänzung der Tagesordnung beantragen. Diese ist den Mitgliedern zu Beginn der Versammlung bekannt zu geben. Später eingehende Anträge können bei Dringlichkeit in die Tagesordnung einbezogen werden, wenn die Mitgliederversammlung dies mit einer einfachen Mehrheit beschließt. Ausgenommen von dieser Regelung sind Satzungsänderungen.

(4) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.

(5) Die Mitgliederversammlung ist insbesondere für folgende Angelegenheiten zuständig:

- a) Genehmigung des aufgestellten Haushaltsplans für das nächste Geschäftsjahr
- b) Entgegennahme der Tätigkeitsberichte des Vorstandes
- c) Entgegennahme der Kassenberichte
- d) Entlastung des Vorstandes
- e) Festsetzung der Höhe des Jahresbeitrages der ordentlichen Mitglieder und gegebenenfalls von Umlagen gem. §7 (1)
- f) Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes
- g) Wahl der Kassenprüfer, die nicht dem Vorstand angehören dürfen
- h) Änderung der Satzung
- i) Beschlussfassung über die Berufung gegen einen Ausschließungsbeschluss des Vorstandes
- j) Beschlussfassung über eingebrachte Anträge
- k) Beschlussfassung in sonstigen Angelegenheiten von besonderer Bedeutung auf Antrag des Vorstandes
- l) Auflösung des Vereins

§ 14 Außerordentliche Mitgliederversammlung

(1) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand einzuberufen, wenn das Interesse des Vereins dies erfordert oder wenn ein Viertel der Mitglieder oder die Mehrheit des Vorstandes dies schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe beantragt. Für die Einberufung einer außerordentlichen Mitgliederversammlung genügt eine Ladungsfrist von 2 Wochen.

§ 15 Leitung und Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

- (1) Die Mitgliederversammlung wird von dem/der Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von dem/der 2. Vorsitzenden oder einem anderen Mitglied des Vorstands geleitet. Die Versammlung kann eine/n andere/n Versammlungsleiter bestimmen. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlganges und der vorhergehenden Diskussion einem Wahlausschuss übertragen werden.
- (2) Es wird grundsätzlich offen abgestimmt. Personenbezogene Abstimmungen können nach Beschluss der Mitgliederversammlung geheim durchgeführt werden.
- (3) Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn die Einladung ordnungsgemäß nach Maßgabe der Satzung erfolgt ist.
- (4) Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Die Mitgliederversammlung kann Gäste, Presse, Hörfunk und Fernsehen zulassen. Über die Zulassung von Gästen, Presse, Hörfunk und Fernsehen muss abgestimmt werden.
Die Mitgliederversammlung fasst, sofern die Satzung nichts anders bestimmt, ihre Beschlüsse mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen; Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt. Zur Änderung der Satzung oder des Satzungszwecks ist eine Mehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen, zur Auflösung des Vereins eine solche von 3/4 erforderlich.
- (5) Über die Mitgliederversammlung und deren Beschlüsse ist ein Protokoll anzufertigen, das von dem/der Versammlungsleiter/in und von dem/der Protokollführer/in zu unterzeichnen ist. Das Protokoll muss mindestens folgende Feststellungen enthalten:
 - a) Ort und Zeit der Versammlung
 - b) Person der Versammlungsleitung
 - c) Zahl der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder
 - d) Den Gegenstand der Beschlussfassung sowie die Art der Abstimmung und das Abstimmungsergebnis
 - e) Bei Satzungsänderungen ist der genaue Wortlaut anzugeben

§ 16 Landesgruppen

- (1) Die Landesgruppen stellen die Vertretungen des Vereins in den Bundesländern dar. Sie sind rechtlich unselbständig und unterliegen der Satzung des Vereins. Die Landesgruppen haben eigene Verfahrensordnungen.
- (2) Die Leitung der Landesgruppen wird vom Vorstand berufen.
- (3) Die Landesleiter haben die Aufgabe die Interessen des Vereins in ihren Bundesländern zu vertreten und über ihre Arbeit dem Vorstand Bericht zu erstatten. Näheres regelt die Geschäftsordnung.

§ 17 Auflösung des Vereins

- (1) Die Auflösung des Vereins kann nur in einer eigens dazu einberufenen Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen beschlossen werden (§ 15 Abs. 5).
- (2) Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der/die Vorsitzende und der/die 2. Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.
- (3) Bei Auflösung des Vereins oder Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an die ACHSE e.V., die es ausschließlich für solche gemeinnützigen oder mildtätigen Zwecke zu verwenden hat, die dem Satzungszweck der Ehlers-Danlos- Initiative am nächsten kommen.

Fulda, 16.06.2024

Juergen Grunert, Vorsitzender

(Beschlissen durch die Mitgliederversammlung am 16.06.2024 in Fulda.)

