

Satzung des Förderverein Epidermolysis Bullosa

§ 1 Name, Sitz

- 1) Der Verein trägt den Namen „Förderverein Epidermolysis Bullosa“
- 2) Sitz des Vereins ist Biedenkopf.
- 3) Er soll in das Vereinsregister des Amtsgerichtes Marburg in das Vereinsregister eingetragen werden und trägt dann den Zusatz „e.V.“.

§ 2 Zweck

- 1) Der Zweck des Vereins ist die Förderung der gemeinnützigen/mildtätigen Zwecke durch die ideelle und finanzielle Unterstützung des Vereins „Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V. DEBRA Deutschland“ zur ideellen und materiellen Pflege dessen gemeinnütziger Zwecke.
- 2) Darüber hinaus ist der Zweck des Vereins, Gesundheitshilfe für Menschen zu leisten, die an Epidermolysis Bullosa erkrankt sind, und ihre Angehörigen zu unterstützen.
- 3) Die Satzungszwecke werden verwirklicht durch das Beschaffen von Mitteln durch Spenden, Beiträge, Umlagen, Zuschüsse, sonstige Zuwendungen und weiterer erwirtschafteter Überschüsse und Gewinne sowie deren Weiterleitung und Förderung der steuerbegünstigten Zwecke i.S. des Absatzes 1 und 2.
- 4) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- 5) Die Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- 6) Der Verein ist politisch und religiös neutral.

§ 3 Gemeinnützigkeit

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. In seiner Eigenschaft als Förderverein im Sinne des § 58 AO verwendet er die ihm zur Verfügung stehenden Mittel ausschließlich zur Förderung der in § 2 genannten steuerbegünstigten Einrichtung und zur Förderung der steuerbegünstigten Zwecke des in § 2 der Satzung genannten Vereins. Der Verein kann Mitglieder mit Beiträgen in gewissen Höhen unterstützen/fördern.

§ 4 Finanzierung

- 1) Die erforderlichen Mittel um alle Zwecke und die aufrecht Erhaltung des Vereins finanzieren zu können, sollen insbesondere erbracht werden durch:
 - Mitgliedsbeiträge;
 - Sponsoring;
 - Spenden;
 - Vermächtnisse und sonstige freigebige Zuwendungen
 - Bußgelder
 - Zuschüsse öffentlicher Mittel
- 2) Der Verein erfüllt seine Aufgaben aus den Erträgen des Vereinsvermögens und aus Zuwendungen, die nicht ausdrücklich zur Stärkung des Vereinsvermögens bestimmt sind. Davon ausgenommen sind die Rücklagenbildung oder Zuführungen zum Vereinsvermögen gemäß § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO.
- 3) Der Verein kann seine Mittel ganz oder teilweise einer Rücklage zuführen, soweit dies im Rahmen der steuerlichen Gemeinnützigkeit zulässig ist.
- 4) Zur Werterhaltung sollen im Rahmen des steuerrechtlich zulässigen Teile der jährlichen Erträge zur Substanzerhaltung und als Inflationsausgleich einer freien Rücklage zugeführt werden.
- 5) Im Rahmen des steuerrechtlich Zulässigen kann der Verein Mittel einer anderen steuerbegünstigten Körperschaft oder einer juristischen Person des öffentlichen Rechts zur Vermögensausstattung zuwenden.
- 6) Ein Rechtsanspruch Dritter auf Gewährung der jederzeit widerruflichen Förderleistungen aus dem Verein besteht aufgrund dieser Satzung nicht.

§ 5 Mitglieder des Vereins

- 1) Mitglied des Vereins kann jede natürliche und juristische Person werden, die bereit ist, Ziele und Satzungszweck nachhaltig zu fördern. Insbesondere
 - Betroffene (an „Epidermolysis Bullosa“ Erkrankte)
 - Familien der Betroffenen
 - Interessierte/ Unterstützer
 - Ehrenmitglieder des Vereins „Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.“

§ 6 Erwerb der Mitgliedschaft

- 1) Die Mitgliedschaft ist beim Vorstand zu beantragen und beginnt mit dem Tag der Aufnahme. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand. Ein Aufnahmeanspruch besteht nicht. Die Ablehnung des Antrags kann dem Antragsteller ohne Angabe von Gründen schriftlich mitgeteilt werden.
- 2) Die Vorstandsmitglieder sind Mitglieder von Amts wegen.
- 3) Zu Ehrenmitgliedern können natürliche Personen gewählt werden, die sich besondere Verdienste erworben haben. Ehrenmitglieder werden auf Vorschlag des Vorstandes von der Mitgliederversammlung ernannt und vom Mitgliedsbeitrag befreit.
- 4) Als Mitglieder können unbescholtene natürliche oder juristische Personen aufgenommen werden, die durch den Beitritt die Vereinssatzung anerkennen, die Zwecke des Vereins fördern und in angemessener Weise unterstützen und ihre Verbundenheit mit der IEB bekunden wollen.

§ 7 Beendigung der Mitgliedschaft

- 1) Die Mitgliedschaft erlischt durch Tod oder Verlust der Rechtsfähigkeit
- 2) Der Austritt kann jederzeit, durch schriftliche Kündigung zum Jahresende gegenüber dem Vorstand erfolgen,
- 3) Der Vorstand kann ein Mitglied ausschließen, wenn dieses gegen die Interessen des Vereins verstößt.
- 4) Bei Beendigung der Mitgliedschaft besteht kein Anspruch auf einen Teil am Vereinsvermögen oder einer Beitragsrückerstattung.

§ 8 Rechte und Pflichten der Mitglieder

- 1) Alle Mitglieder sind berechtigt, an der Mitgliederversammlung des Vereins teilzunehmen.
- 2) Jedes Mitglied ist berechtigt, vom Vorstand eine aktuelle Vereinssatzung zu verlangen.
- 3) Die Mitglieder sind in jeder Mitgliederversammlung vom Vorstand über die Tätigkeiten und finanziellen Aktivitäten des Vereins zu informieren.
- 4) Die Mitglieder wählen den Vorstand. Eine Übertragung des Stimmrechts ist ausgeschlossen.

§ 9 Höhe der jährlichen Mitgliedsbeiträge

Die Höhe der jährlichen Mitgliedsbeiträge beträgt 10,00 €.

§ 10 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- Der Vorstand
- Die Mitgliederversammlung

§ 11 Vorstand

- 1) Der Vorstand besteht aus 6 Personen, dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden, dem Schatzmeister, seinem Stellvertreter, dem Schriftführer und seinem Stellvertreter.
- 2) Der erste Vorstand ist im Gründungsgeschäft berufen.
- 3) Dem Vorstand sollen Personen angehören, die besondere Fachkompetenz und Erfahrung in Hinblick auf die Aufgabenerfüllung des Vereins aufweisen. Ein Mitglied soll in Finanz- und Wirtschaftsfragen sachverständig sein.
- 4) Das Amt eines Vorstandsmitgliedes endet nach Ablauf der Amtszeit. Diese beträgt 4 Jahre. Das Vorstandsmitglied bleibt so lange im Amt, bis ein Nachfolger bestellt ist. Das Amt endet weiter durch Tod oder durch Niederlegung, die jederzeit zulässig ist. In diesen Fällen bilden die verbleibenden Vorstandsmitglieder den Vorstand. Bis zum

Amtsantritt des Nachfolgers führen sie die unaufschiebbaren Aufgaben der laufenden Vereinsverwaltung allein weiter.

§ 12 Aufgaben des Vorstandes

- 1) Der Vorstand entscheidet in allen grundsätzlichen Angelegenheiten nach Maßgabe der Satzung in eigener Verantwortung und führt die laufenden Geschäfte des Vereins. Er hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters und vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Die Mitglieder des Vorstandes sind einzelvertretungsberechtigt. Im Innenverhältnis vertritt der Vorsitzende des Vereins den Verein allein, für den Fall der Verhinderung der stellvertretende Vorsitzende.
- 2) Der Vorstand hat im Rahmen des Gesetzes und dieser Vereinssatzung seine Aufgaben so wirksam wie möglich zu erfüllen. Diese sind insbesondere:
 - die Verwaltung des Vereinsvermögens,
 - die Verwendung der Vereinsmittel,
 - die Aufstellung eines Haushaltsplanes, der Jahresrechnung und des Tätigkeitsberichtes
 - Bestellung eines Geschäftsführers soweit erforderlich, Festsetzung seiner Vergütung und Überwachung der Geschäftsführung
- 3) Zur Vorbereitung seiner Beschlüsse, der Erledigung seiner Aufgaben und insbesondere der Wahrnehmung der laufenden Geschäfte kann der Vorstand einen Geschäftsführer bestellen und Sachverständige hinzuziehen. In diesem Fall hat der Geschäftsführer die Stellung eines besonderen Vertreters im Sinne des § 30 BGB.

§ 13 Beschlussfassung des Vorstandes

- 1) Beschlüsse des Vorstandes werden in der Regel auf Sitzungen gefasst. Der Vorstand wird vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter nach Bedarf, mindestens aber einmal jährlich unter Angabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von zwei Wochen zu einer Sitzung einberufen. Sitzungen sind ferner einzuberufen, wenn zwei Mitglieder des Vorstandes dies verlangen. Wenn kein Mitglied des Vorstandes widerspricht, können Beschlüsse auch im schriftlichen Verfahren gefasst werden.

- 2) Ein Vorstandsmitglied kann sich in der Sitzung durch ein anderes Vorstandsmitglied vertreten lassen. Kein Vorstandsmitglied kann mehr als ein anderes Vorstandsmitglied vertreten.
- 3) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn nach ordnungsgemäßer Ladung mindestens die Hälfte der Mitglieder anwesend ist oder vertreten wird.
- 4) Der Vorstand trifft seine Entscheidungen mit einfacher Mehrheit der anwesenden oder sich an der schriftlichen Abstimmung beteiligenden Mitglieder, sofern die Satzung nichts Abweichendes bestimmt. Bei Stimmgleichheit gibt die Stimme des Vorsitzenden den Ausschlag.
- 5) Über die Sitzungen sind vom Schriftführer Niederschriften zu fertigen und vom Vorsitzenden und dem Schriftführer zu unterzeichnen. Sie sind allen Mitgliedern des Vorstandes zu bringen.

§ 14 Mitgliederversammlung

- 1) Die Mitgliederversammlung ist zuständig für alle Aufgaben soweit diese nicht dem Vorstand obliegen. Sie ist ausschließlich zuständig für folgende Angelegenheiten:
 - Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstandes
 - Entlastung des Vorstandes
 - Wahl der Mitglieder des Vorstandes und der Kassenprüfer
 - Änderung der Satzung (sofern Änderungen Vorstandswahlen betreffen, werden sie vor den Wahlen durchgeführt)
 - Beschlussfassung über Anträge der Mitglieder
 - Auflösung des Vereins
 - Wahl der Mitglieder des Vereinsvorstandes
 - Abstimmung über Spendenaktionen
 - Beschlussfassung über Satzungsänderungen
 - Beratung und Beschlussfassung über Ehrenmitgliedschaften
 - Entscheidung über Beschwerden von Mitgliedern gegen den Ausschluss aus dem Verein

Die ordentliche Mitgliederversammlung soll einmal jährlich stattfinden. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung – für deren Berufung und Durchführung die gleichen Bestimmungen gelten wie für die ordentliche Mitgliederversammlung – ist einzuberufen, wenn der Vorstand die Einberufung aus wichtigem Grund beschließt oder 1/3 der Mitglieder schriftlich dies unter Angabe der Gründe vom Vorstand verlangt. Die Mitgliederversammlung ist vom Vorstand unter Einhaltung einer Frist von 4 Wochen und unter Mitteilung der Tagesordnung schriftlich einzuberufen.

Die Kommunikation im Verein kann in Textform (auch mittels elektronischer Medien) erfolgen. Mitteilungen jeglicher Art gelten als zugegangen, wenn sie an die dem Verein bekanntgegebene Anschrift oder E-Mail Anschrift gerichtet ist.

Die Mitteilung von Adressänderungen (auch E-Mail-Adressen) ist eine Bringschuld des Mitglieds. Jedes Mitglied kann bis spätestens 2 Wochen vor Beginn der Mitgliederversammlung schriftlich die Ergänzung der Tagesordnung verlangen.

Fristgemäß gestellte Anträge sind nachträglich auf die Tagesordnung zu nehmen. Die Anträge müssen den Mitgliedern nicht vor der Mitgliederversammlung bekannt gegeben werden. Das gilt nicht für Satzungsänderungen oder Anträge zur Auflösung des Vereins. Nach Ablauf der Frist gestellte Anträge können nur zur Entscheidung in der Mitgliederversammlung zugelassen werden. Durch Entscheidung der Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 2/3 der anwesenden Stimmberechtigten.

- 2) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von seinem Stellvertreter, bei dessen Verhinderung von einem vom Vorstand bestimmten Mitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, so bestimmt die Mitgliederversammlung den Leiter. Der Versammlungsleiter übt in der Mitgliederversammlung das Hausrecht aus. Sofern in dieser Satzung nichts anderes bestimmt ist, bestimmt der Versammlungsleiter allein den Gang der Verhandlungen in der Mitgliederversammlung. Seine Entscheidungen sind unanfechtbar. Für die Dauer der

Durchführung von Vorstandswahlen wählt die Mitgliederversammlung aus ihrer Mitte einen Wahlausschuss.

- 3) Die Art der Abstimmung bestimmt der Versammlungsleiter soweit in dieser Satzung nicht eine Art der Abstimmung zwingend bestimmt ist. Bei Wahlen kann die Mitgliederversammlung eine geheime Wahl beschließen. Stimmenthaltungen gelten als nicht abgegebene Stimmen und werden nicht gezählt. Eine ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist stets beschlussfähig. Jedes Mitglied hat eine Stimme. Stimmrechtsübertragungen sind nicht möglich. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen gefasst. Für Satzungsänderungen ist eine $\frac{3}{4}$ Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen, für die Änderung des Vereinszwecks und die Auflösung des Vereins eine Änderung von $\frac{4}{5}$ der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
- 4) Das Versammlungsprotokoll ist vom Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterschreiben. Es muss enthalten:
 - Ort und Zeit der Versammlung,
 - Name des Versammlungsleiters und des Protokollführers,
 - Zahl der erschienen Mitglieder,
 - Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung und der Beschlussfähigkeit,
 - die Tagesordnung,
 - die gestellten Anträge, das Abstimmungsergebnis und mit der Feststellung, ob zugestimmt oder nicht zugestimmt wurde,
 - die Art der Abstimmung,
 - Satzungs- und Zweckänderungsanträge in vollem Wortlaut,
 - Beschlüsse in vollem Wortlaut.

§ 15 Protokollierung

Der Verlauf der Mitgliederversammlung sowie Sitzung des Vorstandes sind zu protokollieren. Das Protokoll der Mitgliederversammlung und die Protokolle der Vorstandssitzung sind vom jeweiligen Versammlungsleiter und dem Schriftführer zu unterzeichnen. Die Protokolle hat der Vorstand aufzubewahren.

§ 16 Auflösung des Vereins

- 1) Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit der in dieser Satzung geregelten Stimmenmehrheit beschlossen werden. Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind die Mitglieder des Vorstandes gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren. Dies gilt auch wenn der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.

- 2) Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins, oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke, fällt das Vermögen an die im § 2 der Satzung aufgeführte steuerbegünstigte Körperschaft, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat.

§ 17 Kassenprüfer

Die Kassenprüfer werden von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von zwei Jahren gewählt. Sie dürfen nicht Mitglieder des Vorstandes sein. Sie haben das Recht, die Vereinskasse und die Buchführung jederzeit zu überprüfen. Über die Prüfung der gesamten Buch- und Kassenprüfung haben sie der Mitgliederversammlung Bericht zu erstatten. Das Prüfungsrecht erstreckt sich nur auf die buchhalterische Richtigkeit, nicht auf die Zweckmäßigkeit der Vorgänge. Sie können nur einmal wiedergewählt werden.

§ 18 Datenschutz, Persönlichkeitsrechte

- 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 und der Datenschutzgrundverordnung, gespeichert, verarbeitet 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 seiner 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 oben genannten Personenkreises aus dem Verein hinaus.

- 4) Der Verein erhebt, verarbeitet und nutzt personenbezogene Daten seiner Mitglieder (Einzelangaben über persönliche und sachliche Verhältnisse) unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen (EDV) zur Erfüllung der gemäß dieser Satzung zulässigen Zwecke und Aufgaben, beispielsweise im Rahmen der Mitgliederverwaltung.
Hierbei handelt es sich insbesondere um folgende Mitgliederdaten:
Name, Anschrift, Bankverbindung, Telefonnummern sowie E-Mail-Adressen, Geburtsdatum.

5) Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder der Erhebung, der Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) und Nutzung ihrer personenbezogenen Daten in dem vorgenannten Ausmaß und Umfang zu. Eine anderweitige über diese Erfüllung seiner satzungsmäßigen Aufgaben und Zwecke hinausgehende Datenverwendung ist dem Verein nur erlaubt, sofern er aus gesetzlichen Gründen hierzu verpflichtet ist. Ein Datenverkauf ist nicht statthaft.

6) Jedes Mitglied hat im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften des Bundesdatenschutzgesetzes und der Datenschutzgrundverordnung das Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten, deren Empfänger und den Zweck der Speicherung sowie auf Berichtigung, Löschung oder Sperrung seiner Daten.

§ 19 Inkrafttreten

Die Satzung wurde bei der Gründungsversammlung am 09.06.2019 in Biedenkopf beschlossen und tritt bei Eintragung in das Vereinsregister in Kraft.