

Satzung des Vereins Hypophosphatasie Deutschland e.V.

§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen "Hypophosphatasie Deutschland e.V." (bzw. in Kurzform, etwa für die Beantragung einer Internetadresse/Domain: „HPP e.V.“ oder „HPP Deutschland e.V.“)
2. Der Verein hat seinen Sitz in Würzburg und ist in das Vereinsregister unter VR200065 eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zwecke des Vereins

1. **Öffentliche Gesundheitspflege:** Zweck des Vereins ist erstens der Kampf gegen die vererbliche, derzeit noch unheilbare Knochenstoffwechselerkrankung Hypophosphatasie, die Aufklärung von Öffentlichkeit, Politik, Medien und Fachpersonal über dieses Thema sowie die Vertretung der Interessen der von der Krankheit betroffenen Patienten und deren Familien auf nationaler wie internationaler Ebene.

Förderung von Wissenschaft und Forschung: Zweiter Zweck des Vereins ist die Förderung neuer Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Hypophosphatasie.

2. Die Satzungszwecke auf dem Gebiet der öffentlichen Gesundheitspflege werden verwirklicht insbesondere durch:
 - Bündelung und Artikulation der Interessen und Bedürfnisse der betroffenen Patientinnen und Patienten sowie den gemeinsamen Austausch von Informationen über die Krankheit Hypophosphatasie bzw. von Erfahrungen mit der Krankheit, mit behandelnden Ärzten und möglichen Therapiemaßnahmen.
 - Die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen, sowie Krankenhäusern, die bereits Hypophosphatasie-Patienten behandeln oder die Interesse an der Behandlung der Krankheit bzw. betroffenen Patienten zeigen.
 - Die Aufklärung der Allgemeinheit, der Ärzteschaft und der Vertreter der Heilberufe über die Hypophosphatasie sowie die Schaffung und Stärkung eines öffentlichen Bewusstseins über die Krankheit.
 - Die Zusammenarbeit mit anderen Vereinen, Einzelpersonen und Organisationen, die sich ebenfalls dem Kampf gegen bzw. der Aufklärung über die Krankheit Hypophosphatasie verschrieben haben. Dies können sowohl in Deutschland als auch im Ausland ansässige Organisationen und Interessensgruppen sein. Ziel ist hier eine internationale Vernetzung von Aktivitäten, die auch gemeinsame Projekte beinhalten kann. Ebenso die Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen – insbesondere solcher Organisationen, die sich ebenfalls mit seltenen Erkrankungen bzw. Knochenstoffwechselstörungen befassen.

Der Satzungszweck auf dem Gebiet der Förderung von Wissenschaft und Forschung wird verwirklicht insbesondere durch:

- Die ideelle und materielle Unterstützung von anderen steuerbegünstigten Körperschaften des privaten Rechts oder Körperschaften des öffentlichen Rechts, die mit den Mitteln steuerbegünstigte Zwecke im Sinne der Satzung verwirklichen.
3. **Hilfspersonen:**
Der Verein darf sich zur Erfüllung seiner Aufgaben einer oder mehrerer Hilfspersonen i.S.d. § 57 Abs. 1 S. 2 AO bedienen, soweit er die Aufgaben nicht selbst wahrnehmen kann oder will.

4. Der Verein ist unabhängig, politisch und konfessionell neutral. Eine Diskriminierung und/oder Benachteiligung einzelner Mitglieder oder externer Kooperationspartner aufgrund von Ethnie, Geschlecht, Alter, körperlicher, geistiger, seelischer Beeinträchtigung, Religionszugehörigkeit, Herkunft, sexueller Orientierung wird ausdrücklich ausgeschlossen. Ausgeschlossen wird hingegen jedwede Zusammenarbeit mit Mitarbeitern und/oder Mitgliedern von Organisationen bzw. Unternehmen, die direkt oder indirekt den Lehren von L. Ron Hubbard anhängen bzw. diese verbreiten. Auch Mitgliedschaften seitens dieser genannten Personen sind ausdrücklich nicht erwünscht.

§ 3 Gemeinnützigkeit

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
2. Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Ziele des Vereins werden verwirklicht insbesondere durch Eigenleistung sowie durch die Beschaffung von Mitteln in Form von Spenden, Schenkungen, Zuschüssen und Fördermitteln sowie anderen Zuwendungen, die sich ethisch mit dem Vereinszweck vereinbaren lassen.
3. Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
4. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
5. Vereinsmitglieder erhalten bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins eingezahlte Mitgliedsbeiträge sowie freiwillig geleistete Spenden nicht zurück.

§ 4 Erwerb der Mitgliedschaft, Mitgliedsbeiträge

1. Mitglied kann jede natürliche Person und jede juristische Person werden, die den Zweck des Vereins fördert und unterstützt. Bei Minderjährigen ist die Unterschrift eines Erziehungsberechtigten erforderlich.
2. Über die Aufnahme von natürlichen und juristischen Personen entscheidet die Vorstandschaft. Der Antrag auf Aufnahme in den Verein ist schriftlich an den Vorstand zu richten, hierfür werden entsprechende Vordrucke zur Verfügung gestellt. Der Aufnahmeantrag ist vollständig auszufüllen und eigenhändig zu unterschreiben. Mit der Aufnahme erkennt das Mitglied die Satzung des Vereins an.
3. Pro Kalenderjahr ist ein Mitgliedsbeitrag für jedes angemeldete Mitglied zu entrichten. Dieser ist bei Eintritt in den Verein zu entrichten und fällt im Folgenden jeweils zum 31.12. jedes Jahres an. Die Mitgliederversammlung entscheidet über die Höhe von Mitgliedsbeiträgen und kann diese neu festlegen.
4. Mit der Aufnahme ist das Mitglied einverstanden, dass seine Daten elektronisch erfasst und gespeichert werden. Die Daten können im Ausnahmefall Dritten zugänglich gemacht werden, wenn das Vereinsinteresse dies erfordert (Finanzamt, öffentliche Stellen).

§ 5 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet
 - a) durch eine schriftliche Austrittserklärung an die Vorstandschaft
 - b) bei einer natürlichen Person durch Tod, bei einer juristischen Person durch Verlust der Rechtsfähigkeit
 - c) durch Ausschluss aus wichtigem Grund
2. Der Austritt aus dem Verein ist zum Ende des Kalenderjahres zulässig. Er erfolgt schriftlich gegenüber dem Vorstand und muss diesem mindestens zwei Monate vor Jahresende zugehen.
3. Der Ausschluss eines Mitgliedes kann mit Zweidrittelmehrheit durch die Vorstandschaft ausgesprochen werden, wenn das Mitglied wiederholt und/oder nachhaltig gegen die Vereinsinteressen verstoßen hat oder den inneren Frieden grundsätzlich gefährdet.
Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer angemessenen Frist Gelegenheit zu geben, sich persönlich zu äußern. Gegen den Beschluss steht dem Mitglied das Recht der Berufung an die Mitgliederversammlung zu, die hierzu eigens durch die Vorstandschaft einberufen werden muss. Die Berufung muss innerhalb einer Frist von einem Monat nach Erhalt des Ausschließungsbeschlusses eingelegt werden. Die Mitgliederversammlung entscheidet endgültig. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ist der Rechtsweg ausgeschlossen.
4. Zahlungsrückstand: Falls ein Mitglied trotz Mahnung mit zwei Jahresmitgliedsbeiträgen im Rückstand ist, verliert es seinen Status als Mitglied.

§ 6 Ehrenmitgliedschaft

1. Personen, die sich in besonderer Weise um den Verein verdient gemacht haben, können mit einstimmiger Vorstandsentscheidung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden.
2. Ehrenmitglieder genießen die Rechte ordentlicher Mitglieder, sie sind jedoch von der Zahlung jeglicher Vereinsbeiträge befreit.

§ 7 Organe des Vereins

- a) Die Mitgliederversammlung
- b) Die Vorstandschaft
- c) Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

§ 8 Die Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung tritt einmal im Kalenderjahr zusammen.
2. Sie wird vom Vorstand mit einer Frist von zwei Wochen schriftlich einberufen unter Angabe der Tagesordnung. Die Tagesordnung kann durch Mehrheitsbeschluss der Mitgliederversammlung in der Sitzung ergänzt oder geändert werden; dies gilt nicht für Satzungsänderungen. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist auf Verlangen von mindestens 33% der Mitglieder auch außerordentlich zu berufen. Über jede Sitzung wird ein Protokoll angefertigt. Das Protokoll wird vom Protokollführer sowie dem amtierenden 1. Vorsitzenden unterzeichnet.
3. Die Mitgliederversammlung entlastet und wählt den Vorstand und beschließt über die Grundsätze der Tätigkeit des Vereins. Sie ist auch dann beschlussfähig, wenn weniger als die Hälfte der Mitglieder anwesend ist.

4. Die Mitgliederversammlung beschließt über Fragen der Tätigkeit des Vereins mit absoluter Mehrheit unter Bezugnahme auf die Anzahl der anwesenden Mitglieder. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht.
5. Die Mitgliederversammlung kann mit einer Dreiviertelmehrheit der abgegebenen Stimmen der erschienenen Mitglieder den Verein auflösen.
6. Stimmrecht haben alle volljährigen, ordentlichen Vereinsmitglieder und Ehrenmitglieder; Ehrenmitglieder erhalten kein besonderes Stimmrecht. Stimmrechte können nicht übertragen werden.

§ 9 Die Vorstandschaft

1. Die Vorstandschaft besteht aus mindestens 3 Mitgliedern,
 - d) Dem/r Vorsitzenden,
 - e) Dem/r 2. Vorsitzenden und
 - f) Dem/r Schatzmeister/in
2. Die Vorstandschaft wird von der Mitgliederversammlung mit absoluter Mehrheit gewählt. Wählbar sind nur Vereinsmitglieder, die das 18. Lebensjahr vollendet haben. Bei mehreren Kandidaten um ein Amt ist derjenige gewählt, der die meisten Stimmen erhält. Auf Antrag durch die Mitgliederversammlung kann die Wahl geheim erfolgen.
3. Die Vorstandschaft bleibt bis zur Wahl einer neuen Vorstandschaft im Amt. Die Amtszeit beträgt 2 Jahre. Wiederwahl ist möglich.
4. Die Vorstandschaft ist ehrenamtlich tätig.
5. Die Vorstandschaft fasst ihre Beschlüsse mit Zweidrittelmehrheit. Hierüber werden schriftliche Protokolle angefertigt.
6. Der 1. Vorsitzende und 2. Vorsitzende sind Vorstand im Sinne § 26 BGB. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Jeder der beiden Vorsitzenden hat Einzelvertretungsbefugnis. Die Vertretungsbefugnis des 2. Vorsitzenden wird im Innenverhältnis auf den Fall der tatsächlichen Verhinderung des 1. Vorsitzenden beschränkt.
7. Der Vorstand lädt schriftlich zwei Wochen im Voraus mindestens einmal im Jahr zur Mitgliederversammlung ein.
8. Muss ein Vorstandschaftsmitglied – aus welchen Gründen auch immer – seine Tätigkeit während seiner Amtszeit aufgeben und sinkt hierdurch die Anzahl der Vorstandschaftsmitglieder auf unter drei, so können die verbliebenen Mitglieder der Vorstandschaft einstimmig ein anderes Vereinsmitglied als Vertretung in den Vorstand berufen. Dieses Mitglied führt die Amtsgeschäfte des ausgeschiedenen Vorstandschaftsmitglieds kommissarisch bis zur nächsten ordentlichen oder außerordentlichen Mitgliederversammlung weiter. Sinkt die Anzahl der Vorstandsmitglieder nicht unter drei, so können die Aufgaben des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds auch von den verbleibenden Mitgliedern bis zur nächsten ordentlichen oder außerordentlichen Mitgliederversammlung mitübernommen werden. Ein Vorstandsmitglied kann grundsätzlich mehrere Aufgabenbereiche betreuen. Die Vorstandschaft kann bei Einstimmigkeit neue, zusätzliche Mitglieder mit speziellen Aufgaben in die Vorstandschaft berufen. Diese neuen Positionen sind im Rahmen der nächsten stattfindenden Mitgliederversammlung durch Wahl im Amt zu bestätigen.
9. Ein Mitglied des Vorstands kann bei grober Pflichtverletzung oder bei nachhaltigem Agieren gegen die Vereinsinteressen aus seinem Amt entfernt werden. Hierzu bedarf es einer außerordentlichen Mitgliederversammlung, die die Absetzung des Vorstandsmitglieds mit einer einfachen Mehrheit beschließen muss. Die hierzu erforderliche Einberufung der außerordentlichen Mitgliederversammlung wird vom Vorstand mit einer Zweidrittelmehrheit beschlossen und ist mindestens zwei Wo-

chen im Voraus anzukündigen. Die Mitgliederversammlung entscheidet endgültig. Die Absetzung eines Vorstandsmitglieds aus seinem Amt tritt zum Zeitpunkt der Beschlussfassung der Mitgliederversammlung in Kraft. Bis zu diesem Zeitpunkt ist der Rechtsweg ausgeschlossen.

10. Die Aufgaben des Vorstands liegen insbesondere

- in der Vorbereitung der Mitgliederversammlung, samt Erstellung der Tagesordnung
- in der Einberufung der Mitgliederversammlung
- im Ausführen der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
- in der Erstellung des jährlichen Rechenschaftsberichts sowie des Kassenberichts im Rahmen der Mitgliederversammlung
- in der Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern
- in der Beschlussfassung über einzelne Aktivitäten im Sinne des Vereinszwecks
- in der Beschlussfassung über die Statthaftigkeit und Höhe von geltend gemachten Reisekosten, Spesen und Auslagen durch Vorstandsmitglieder oder mit speziellen Projekten beauftragten Vereinsmitgliedern.
- In der Entscheidung über Abschluss und Kündigung von Arbeits- und Dienstverträgen.
- In der Berufung der Mitglieder des wissenschaftlich-medizinischen Beirats.

11. Der Vorstand entscheidet eigenständig über Projekte im Sinne der Vereinszwecke und der Vereinsziele, die durch die Satzung sowie durch die Mitgliederversammlung vorgegeben sind. Dies betrifft auch Projekte, die in Zusammenarbeit mit anderen Organisationen durchgeführt werden. Zur Beschlussfassung über Projekte und Maßnahmen sind Vorstandssitzungen nach mindestens einwöchiger Vorankündigung abzuhalten. Der Vorstand ist beschlussfähig, sofern mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder (darunter der/die erste Vorsitzende, oder – im Falle der Vertretung – der/die zweite Vorsitzende) anwesend sind. Zwischen den Vorstandssitzungen informieren sich die Mitglieder des Vorstands gegenseitig mithilfe elektronischer Medien (E-Mail, Fax) sowie per telefonischer Absprachen über laufende Projekte bzw. tauschen sich diesbezüglich untereinander aus.

12. Die Vorstandschaft verpflichtet sich zur gewissenhaften Erfüllung ihrer Pflichten sowie zur Wahrung, Förderung und Umsetzung der Ziele des Vereins. Bei groben Pflichtverletzungen – insbesondere widerrechtliche Bereicherung und/oder grob fahrlässiger Umgang mit Vereinsmitteln – aus denen ein materieller oder immaterieller Schaden für den Verein entsteht, kann eine außerordentliche Mitgliederversammlung über rechtliche Schritte zur Haftbarmachung des Schadensverursachers entscheiden. Zugleich wird ein Mitglieds-Ausschlussverfahren gegen das entsprechende Vorstandsmitglied eingeleitet.

§ 10 Wissenschaftlich-medizinischer Beirat

1. Aufgaben des wissenschaftlich-medizinischen Beirats

Der Vorstand beruft einen wissenschaftlich-medizinischen Beirat, der ihn bei allen medizinischen und wissenschaftlichen Fragen, die sich bei der Erfüllung der Satzungszwecke ergeben, berät bzw. im Bedarfsfall unterstützt.

2. Zusammensetzung des wissenschaftlich-medizinischen Beirats

Mitglieder können Wissenschaftler/innen und Ärzt/innen werden, die auf dem Gebiet der Hypophosphatasie sowie angrenzender Themengebiete, einschließlich der Grundlagenforschung, tätig sind.

Vorschlagsberechtigt für die Berufung in den wissenschaftlich-medizinischen Beirat sind Mitglieder des Vorstandes und des Beirats. Über den Antrag entscheidet der Vorstand in Abstimmung mit dem Beiratsvorsitzenden. Die Mitglieder des Beirats können vom Vorstand abberufen werden.

3. Vorsitz des wissenschaftlich-medizinischen Beirates

Der oder die Vorsitzende des wissenschaftlich-medizinischen Beirats wird durch einfache Mehrheitsentscheidung des Vorstands bestimmt. Die Amtszeit beträgt zwei Jahre ab dem Tag der Annahme der Wahl.

4. Sitzung des wissenschaftlich-medizinischen Beirates

Der wissenschaftliche Beirat tritt bei Bedarf, aber mindestens einmal jährlich zusammen und wird von seinem Vorsitzenden schriftlich oder telefonisch mit einer Frist von mindestens drei Wochen einberufen. Die Sitzungen sind ohne Rücksicht auf die Zahl der Erschienenen beschlussfähig.

5. Sitzungsleitung

Sitzungen des wissenschaftlich-medizinischen Beirates werden von dessen Vorsitzenden oder bei dessen Verhinderung von einem Stellvertreter in Form eines Versammlungsleiters geleitet. Diesen bestimmt der wissenschaftlich-medizinische Beirat aus seiner Mitte.

6. Beschlussfassung

Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Stimmengleichheit gilt der Beschluss als nicht gefasst. In diesem Fall muss eine Absimmung wiederholt werden, bis es zu einer Beschlussfassung kommt.

7. Protokoll

Die Beschlüsse des wissenschaftlich-medizinischen Beirates werden in Protokollen festgehalten. Das Protokoll ist vom Vorsitzenden oder von einem in der Sitzung ernannten Schriftführer zu unterzeichnen und dem Vorstand vorzulegen.

8. Teilnahme von Vorstandsmitgliedern

Zu den Sitzungen des wissenschaftlich-medizinischen Beirates haben alle Vorstandsmitglieder Zutritt und das Recht, an der Diskussion teilzunehmen. Ein Stimmrecht steht ihnen nicht zu. Allen Vorstandsmitgliedern ist die Tagesordnung zuzuleiten.

9. Erstattung von Aufwendungen

Die Mitglieder des wissenschaftlich-medizinischen Beirates sind in ihrer Eigenschaft als Mitglieder des wissenschaftlich-medizinischen Beirates ehrenamtlich tätig. Ihnen dürfen keine Vermögenswerte zugewendet werden. Sie erhalten die notwendigen Aufwendungen, die ihnen durch ihre Tätigkeit für den Verein entstanden sind, auf Nachweis erstattet.

§ 11. Vergütungen für die Vereinstätigkeit

(1) Die Vereins- und Organämter werden grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt.

(2) Bei Bedarf können Vereinsämter im Rahmen der haushaltsrechtlichen Möglichkeiten entgeltlich auf der Grundlage eines Dienstvertrages oder gegen Zahlung einer Aufwandsentschädigung nach § 3 Nr. 26a EStG ausgeübt werden.

(3) Die Entscheidung über eine entgeltliche Vereinstätigkeit nach Abs. (2) trifft der Vorstand. Gleiches gilt für die Vertragsinhalte und die Vertragsbeendigung. Betrifft die entgeltliche Vereinstätigkeit (z.B. in Form einer pauschalen Aufwandsentschädigung) ein oder mehrere Mitglieder des Vorstands, so muss die Mitgliederversammlung vorab mit einfacher Mehrheit zustimmen.

(4) Der Vorstand ist ermächtigt, Tätigkeiten für den Verein gegen Zahlung einer angemessenen Vergütung oder Aufwandsentschädigung zu beauftragen. Maßgebend ist die Haushaltslage des Vereins.

(5) Zur Erledigung der Geschäftsführungsaufgaben und zur Führung der Geschäftsstelle ist der Vorstand ermächtigt, im Rahmen der haushaltsrechtlichen Möglichkeiten, hauptamtlich Beschäftigte anzustellen.

(6) Im Übrigen haben die Mitglieder und Mitarbeiter des Vereins einen Aufwendungsersatzanspruch nach § 670 BGB für solche Aufwendungen, die ihnen durch die Tätigkeit für den Verein entstanden sind. Hierzu gehören insbesondere Fahrtkosten, Reisekosten, Porto, Telefon usw.

(7) Der Anspruch auf Aufwendungsersatz kann nur innerhalb einer Frist von drei Monaten nach seiner Entstehung geltend gemacht werden. Erstattungen werden nur gewährt, wenn die Aufwendungen mit Belegen und Aufstellungen, die prüffähig sein müssen, nachgewiesen werden.

(8) Vom Vorstand können per Beschluss im Rahmen der steuerrechtlichen Möglichkeiten Grenzen über die Höhe des Aufwendungsersatzes nach § 670 BGB festgesetzt werden.

§ 12 Satzungsänderungen und Auflösung des Vereins

1. Die Mitgliederversammlung kann mit einer Zweidrittelmehrheit der Stimmen der erschienenen Mitglieder eine Satzungsänderung durchführen.
2. Die Mitgliederversammlung kann mit einer Dreiviertelmehrheit der Stimmen der erschienenen Mitglieder den Verein auflösen.

3. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zwecks Verwendung für die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. Zu bevorzugen sind Personen und Körperschaften mit dem Zweck der Förderung von Wissenschaft und Forschung im Bereich seltener erblicher Knochenstoffwechselerkrankungen, insbesondere der Hypophosphatasie.

§ 13 Inkrafttreten der Satzung

Die Satzung tritt mit Eintragung in das Vereinsregister in Kraft.

Würzburg, 14.10.2017