

Satzung des Vereins
"Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrin) e.V."
Geänderte Fassung vom 25. September 2016

§ 1 Name, Sitz, Eintragung, Geschäftsjahr

1. Der Verein trägt den Namen
"Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrin) e.V."
2. Der Sitz des genannten Vereins ist Mühlacker
3. Er ist in das zuständige Vereinsregister beim Amtsgericht Mannheim eingetragen.
4. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Vereinszweck

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Wohlfahrtszwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung 1977 (§§51 ff. AO) in der jeweils gültigen Fassung. Zweck des Vereins ist es, Betroffenen und ihren Angehörigen helfend zur Seite zu stehen.
2. Der Satzungszweck wird erbracht durch u. a.
 - a) Selbsthilfe in Form von Herstellung von Kontakten zwischen Betroffenen und deren Angehörigen;
 - b) Sammlung und Verteilung von medizinischem Wissen und pflegerischen Hilfen;
 - c) Beratung in medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen;
 - d) Öffentlichkeitsarbeit hinsichtlich dem Abbau von Vorurteilen und Benachteiligung;
 - e) Kontaktaufnahme zu Spezialisten und Kliniken zum Zwecke der Unterstützung der Erforschung der Erythropoetischen Protoporphyrin;
 - f) Austausch mit ähnlichen Gruppen zu anderen Porphyrie-Formen;
 - g) Austausch mit ähnlichen Gruppen im Ausland.
 - h) Das Ausrichten von Patiententreffen zum Austausch von Informationen und Lebenserfahrungen mit der Stoffwechselkrankheit EPP

§ 3 Selbstlosigkeit

1. Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
2. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder des Vereins dürfen in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins erhalten.
3. Die Mitglieder dürfen bei einem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten.
4. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 Mitgliedschaft

1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder, Ehren- und Fördermitglieder.
2. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede volljährige natürliche und/oder juristische Person werden, die seine Ziele (§2) unterstützt. Minderjährige können mit Einverständnis ihrer Erziehungsberechtigten ebenfalls ordentliches Mitglied des Vereins werden.

Satzung des Vereins "Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrrie) e.V."

3. Fördermitglied kann jede volljährige natürlich und jede juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Fördermitglieder unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und 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. Ehrenmitglieder, die nicht gleichzeitig ordentliche Mitglieder im Sinne des Abs. 2 sind, haben kein Stimmrecht. Ehrenmitglieder sind von allen Beitragszahlungen befreit.
5. Über den Antrag auf Aufnahme in den Verein entscheidet der Vorstand.
6. Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Ausschluss oder Tod bzw. bei juristischen Personen durch deren Auflösung.
7. Der Austritt eines Mitgliedes ist nur zu Ende des Geschäftsjahres möglich. Er erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber einem vertretungsberechtigten Vorstandsmitglied oder einer durch den Vorstand beauftragten Person unter Einhaltung einer Frist von mindestens 6 Wochen.
8. Wenn ein Mitglied schwer gegen die Ziele und/oder Interessen des Vereines verstoßen hat oder trotz Mahnung mit dem Beitrag für 12 Monate im Rückstand bleibt, so kann es durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden. Dem Mitglied muss vor der Beschlussfassung Gelegenheit zur Rechtfertigung bzw. zur Stellungnahme gegeben werden. Gegen den Ausschlussbeschluss kann innerhalb einer Frist von 6 Wochen nach Mitteilung des Ausschlusses Einspruch eingelegt werden, über die die nächste Mitgliederversammlung entscheidet.
9. Die Mitglieder sind zur Verschwiegenheit über alle Angelegenheiten verpflichtet, die ihnen im Rahmen ihrer Mitgliedschaft über fremde Verhältnisse bekannt werden.
10. Jedes Mitglied erhält bei Eintritt in den Verein und bei Satzungsänderungen ein Exemplar der Satzung in der jeweils gültigen Fassung, dieses kann auch als E-Mail erfolgen. Die aktuelle Version der Satzung kann jederzeit auf der Homepage www.epp-deutschland.de eingesehen werden.
11. Die Mitglieder werden über die Arbeit des Vorstandes und seiner Organe durch einen Newsletter, durch die Homepage und bei Patiententreffen informiert.
12. Jedes Mitglied des Vereins hat die Verpflichtung, Veränderungen seiner Kontaktdaten und Bankverbindung dem Vorstand mitzuteilen.

§ 5 Beiträge

1. Es werden Mitgliedsbeiträge erhoben. Zur Festlegung der Beitragshöhe ist eine 2/3-Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden und vertretenen stimmberechtigten Vereinsmitglieder erforderlich.
2. Sozial schwache Mitglieder sind beitragsbefreit. Der entsprechende Nachweis ist unaufgefordert bis zum 28.02. eines jeden Jahres zu erbringen.
3. Die Beitragszahlung erfolgt einmal pro Haushalt.
4. Der Beitrag für das laufende Geschäftsjahr wird ab dem 1.3. fällig und wird per Lastschriftverfahren eingezogen. Abweichende Zahlungsarten des Mitgliedsbeitrags erfordern der Zustimmung des Vorstands.

§ 6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- a) der Vorstand
- b) die Mitgliederversammlung

§ 7 Der Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus bis zu sieben Personen.

Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind der erste, der zweite, der dritte Vorsitzende und der Kassenwart, diese bilden den engen Vorstand.

Je zwei Mitglieder des engen Vorstandes vertreten den Verein gemeinsam.

Handelt es sich jedoch um ein Geschäft des täglichen Lebens und ist die Tätigkeit mit mindestens einem weiteren Vorstandmitglied abgesprochen, kann jedes Mitglied des engen Vorstandes den Verein einzeln vertreten.

Der enge Vorstand wird ergänzt durch bis zu drei weitere Vorstandsmitglieder, den Schriftführer, den wissenschaftlichen Beirat und einen Beisitzer, die vom engen Vorstand vorgeschlagen werden und gemeinsam mit diesem den erweiterten Vorstand bilden.

2. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von 2 Jahren gewählt. Hierbei ist sowohl die Wahl der einzelnen Vorstandsmitglieder in getrennten Wahlgängen als auch die Wahl des gesamten Vorstandes in einem Wahlgang (Blockwahl) möglich. Die Wiederwahl der Vorstandsmitglieder ist möglich.

Die Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit solange im Amt, bis die Mitgliederversammlung Vorstandswahlen abgehalten hat.

Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode vorzeitig aus, so bestimmt die Vorstandschaft durch Beschluss mit einfacher Mehrheit ein kommissarisches Vorstandsmitglied bis zur nächsten Mitgliederversammlung.

Mit Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet automatisch auch das Amt als Vorstand.

3. Vorstandsmitglieder können nur Mitglieder des Vereins sein.

4. Der Vorstand sorgt für die Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung. In diesem Rahmen obliegt ihm die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins. Der Vorstand übt seine Tätigkeit ehrenamtlich aus. Der Vorstand kann für die Geschäfte der laufenden Verwaltung einen Geschäftsführer bestellen. Dieser ist berechtigt, an den Sitzungen des Vorstandes mit beratender Stimme teilzunehmen.

5. Vorstandssitzungen finden jährlich in der Regel einmal sowie nach Bedarf statt. Die Einladung zu Vorstandssitzungen erfolgt durch den ersten Vorsitzenden oder durch seine Vertreter, schriftlich und unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens zwei Wochen, dieses kann auch per E-Mail erfolgen. Vorstandssitzungen sind beschlussfähig, wenn satzungsgemäß eingeladen wurde und mindestens drei Mitglieder des engen Vorstandes anwesend sind. Vorstandssitzungen sind auch mittels Telefonkonferenz oder Onlinekonferenz möglich.

6. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit gilt der Antrag als abgelehnt.

7. Beschlüsse des Vorstandes können bei Eilbedürftigkeit auch schriftlich, per Email oder fernmündlich gefasst werden, wenn alle Vorstandmitglieder ihre Zustimmung zu dem Verfahren schriftlich oder fernmündlich erklären. Schriftlich oder fernmündlich gefasste Vorstandsbeschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von mindestens drei Mitgliedern des engen Vorstandes oder mindestens zwei Mitgliedern des engen und einem Mitglied des erweiterten Vorstandes zu unterzeichnen.

8. Der Vorstand hat das Recht nach Bedarf weitere Beiräte, insbesondere einen wissenschaftlichen Beirat, zu bestellen.

§ 8 Aufgaben und Zuständigkeiten des Vorstandes

1. Dem Vorstand sind alle Aufgaben des Vereins übertragen, die nicht satzungsgemäß in die Zuständigkeit anderer Vereinsorgane fallen.

2. Der Vorstand kann intern eine Aufgaben- und Zuständigkeitsregelung festlegen.

Satzung des Vereins "Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrin) e.V."

3. Dem Vorstand obliegt insbesondere der Umgang mit Behörden und Verbänden, die Entscheidung über alle Vertragsabschlüsse, deren Änderungen und Kündigung sowie alle weiteren rechtsgeschäftlichen Verpflichtungen.

Zur Zuständigkeit des Vorstandes gehören:

- Entscheidung über die Aufnahme neuer Mitglieder;
- Durchführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung;
- Delegation von Aufgaben und Einsetzung von Ausschüssen;
- Planung und Durchführung von Vereinsveranstaltungen und Patiententreffen;
- Repräsentation des Vereins, auch auf Verbandsebene;
- Öffentlichkeitsarbeit;
- Vorprüfung der Gewinn- und Verlustrechnung, Haushaltsansätze, Finanzplanung;
- Schlichtung aller Streitigkeiten innerhalb des Vereins und Entscheidung über alle erhobenen Widersprüche mit Ausnahme des in § 4 Absatz 8 Satz 3 genannten Sachverhaltes.

§ 9 Vorstand/Gesamtvorstand und Aufgabenverteilung

1. Der Gesamtvorstand besteht aus

- Dem 1. Vorsitzenden
- Dem 2. Vorsitzenden
- Dem 3. Vorsitzenden
- Dem Kassenwart
- Dem Schriftführer
- Den bis zu zwei Beisitzern / wissenschaftlichen Beiräten
- Für die Mitglieder des Vorstandes ergeben sich insbesondere folgende Aufgabenbereiche:
 - Der Kassenwart ist für die ordnungsgemäße Kassenführung, Buchung der Einnahmen und Ausgaben, Einzug und Erstattung von Mitgliedsbeiträgen, finanzielle Abwicklung der Jahreshauptversammlung, Rechnungslegung und Sicherung des Vereinsvermögens zuständig.
 - Dem Schriftführer obliegt die Protokollführung von Sitzungen und Versammlungen. Dem Schriftführer kann darüber hinaus die Erledigung des Schriftverkehrs des Vereins im Einvernehmen mit dem Vorstand übertragen werden.

2. Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Notwendige Ausgaben sind zu erstatten.

3. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt. Der Verein haftet nur mit dem Vereinsvermögen.

4. Unterschriftsberechtigt im Namen des Vereins ist der 1. Vorsitzende und der Kassenwart, die im Einvernehmen mit einem Vorstandsbeschluss rechtsverbindlichen Verträge eingehen dürfen die im Sinne der Satzung geschlossen werden.

§ 10 Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung ist mindestens einmal jährlich einzuberufen.

2. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn es das Vereinsinteresse erfordert oder wenn die Einberufung von mindestens 30% der Vereinsmitglieder schriftlich und unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt wird.

3. Die Einberufung der Mitgliederversammlung erfolgt in Textform durch den engen Vorstand, bei dessen Verhinderung durch eine durch den Vorstand bestellte Person, unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens 2 Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung. Eine Ergänzung der Tagesordnung durch die

Satzung des Vereins "Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrin) e.V."

Vereinsmitglieder um neue Beschlussfassungspunkte ist innerhalb einer Frist von 7 Tagen schriftlich beim Vorstand zu beantragen. Eine geänderte Tagesordnung muss mindestens 1 Woche vor dem Sitzungstermin zugesandt werden. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Es gilt das Datum des Poststempels. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gemachte Adresse gerichtet ist. Diese Einladung zur Mitgliederversammlung kann insbesondere auch per E-Mail verschickt werden, sofern das Mitglied dem Verein eine aktuelle Emailadresse mitgeteilt hat und dieses Mitglied im Vorfeld nicht einen Antrag auf postalische Versendung der Einladung gestellt hat.

4. Die Mitgliederversammlung als das oberste beschlussfassende Vereinsorgan ist grundsätzlich für alle Aufgaben zuständig, sofern bestimmte Aufgaben gemäß dieser Satzung nicht einem anderen Vereinsorgan zugewiesen werden. Ihr sind insbesondere die Jahresrechnung und der Jahresbericht zur Beschlussfassung über die Genehmigung und die Entlastung des Vorstandes schriftlich vorzulegen. Sie kann eine Kassenprüfung durch 2 Vereinsmitglieder beschließen, die weder dem Vorstand noch einem vom Vorstand berufenen Gremium angehören und auch nicht Angestellte des Vereins sein dürfen, um die Buchführung einschließlich des Jahresberichtes zu prüfen und über das Ergebnis vor der Mitgliederversammlung zu berichten.

5. Jede satzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung wird als beschlussfähig anerkannt ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Vereinsmitglieder. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme. Juristische Personen werden auf der Mitgliederversammlung durch ihre gesetzlichen Vertreter oder durch schriftlich Bevollmächtigte vertreten. Das Stimmrecht in der Mitgliederversammlung ruht, wenn sich das Mitglied im Beitragsrückstand befindet.

6. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

7. Die Mitgliederversammlung kann Mitglieder oder andere natürliche oder juristische Personen beauftragen, für den Verein Dienst- oder Sachleistungen zu beschaffen, zu erbringen oder zu verwalten, wobei das Ergebnis, ob materiell oder immateriell grundsätzlich Eigentum des Vereins bleibt.

§ 11 Aufgaben der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist für folgende Aufgaben zuständig:

- die Wahl des *engen* Vorstandes;
- Entgegennahme des Jahres- und Kassenberichts des Vorstandes, des Berichts der Kassenprüfer und die Erteilung der Entlastung;
- Beschlussfassung über die Aufgaben des Vereins;
- Beschlüsse über Beteiligungen an Gesellschaften;
- Genehmigungen aller Geschäftsordnungen für den Vereinsbereich;
- Beschlüsse über Mitgliederbeiträge;
- Abschließende Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern;
- Beschlussfassung über Satzungsänderungen und alle sonstigen ihr vom Vorstand unterbreitete Anträge;
- Beschlussfassung über die Ernennung von Ehrenmitgliedern;
- Weitere Aufgaben, soweit sich diese aus der Satzung oder nach dem Gesetz ergibt;
- Auflösung des Vereins.

§ 12 Satzungsänderungen

1. Für Satzungsänderungen ist eine $\frac{3}{4}$ -Mehrheit der erschienenen Vereinsmitglieder erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene Satzungstext beigefügt worden war.
2. Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen. Diese Satzungsänderungen müssen allen Vereinsmitgliedern alsbald schriftlich mitgeteilt werden, dieses kann auch per E-Mail erfolgen.

§ 13 Beurkundung von Beschlüssen

Die in Vorstandssitzungen und in Mitgliederversammlungen gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und durch den Protokollführer der Sitzung und ein Mitglied des engen Vorstandes zu unterzeichnen.

§ 14 Auflösung des Vereins und Vermögensbindung

1. Für den Beschluss, den Verein aufzulösen, ist eine $\frac{3}{4}$ -Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden Vereinsmitglieder erforderlich. Der Beschluss kann nur nach rechtzeitiger Ankündigung in der Einladung zur Mitgliederversammlung gefasst werden.
2. Bei Auflösung des Vereins (sofort) oder bei Wegfall steuerbegünstigender Zwecke (bei Versagung des steuerbegünstigender Zwecke innerhalb des folgenden Kalenderjahres) fällt das Vermögen des Vereins an die

Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie

Sitz: Stadtspital Triemli Zürich

Institut für Labormedizin

Birmensdorferstrasse 497

8063 Zürich, Schweiz

die es ausschließlich und unmittelbar für Forschungszwecke oder gemeinnützige bzw. wohltätige Zwecke zu verwenden hat.

Ersatzweise fällt das Vermögen an den geographisch nächstliegenden gemeinnützigen Verein zu, der den gleichen Zweck wie der aufgelöste Verein vertritt. Beschlüsse über die künftige Verwendung des Vereinsvermögens dürfen erst nach Einwilligung des Finanzamtes ausgeführt werden.

§ 15 Inkrafttreten

Vorstehende Satzung wurde am 27.11.2005 in Geldern von der Gründungsversammlung beschlossen und am 25. September 2016 durch Beschluss der Mitgliederversammlung geändert.

Die Satzung sowie jeweilige Änderungen treten nach der Eintragung in das Vereinsregister in Kraft.

Unterschriften des aktuellen Vorstandes:

- 1. Vorsitzende
Elke Hauke, Föhrenweg 28, 51491 Overath
- 2. Vorsitzende
Silke Braeuer, Heidlohallee 9, 21255 Tostedt
- 3. Vorsitzender
Thorsten Schweikardt, Alter Postplatz 19, 88400 Biberach
- Kassenwart
Mischa Dambrowsky, Schützingenstr. 5, 75417 Mühlacker
- Schriftführerin
Nathalia Chromik, Narzissenstr. 7, 47495 Rheinberg
- Beisitzerin
Birgit Drewes, Simon-Schöffel-Str. 32, 90427 Nürnberg
- Wissenschaftliche Beirätin
Jasmin Barman-Aksözen, Hegarstr. 3, 8032 Zürich/Schweiz