

# Vereinssatzung

## § 1

### Name, Sitz, Geschäftsjahr

Der Name des Vereins lautet: "sos-desmoid".

Er hat seinen Sitz in Mannheim (Rheinthalbahnstraße 31, 68199 Mannheim). Der Ort der Verwaltung des Vereins ist in Veitshöchheim (Gadheim 30, 97209 Veitshöchheim). Der Verein soll beim Amtsgericht Mannheim in das Vereinsregister eingetragen werden. Nach der Eintragung führt er den Zusatz "e. V.".

Erfüllungsort und Gerichtsstand ist Mannheim. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

## § 2

### Zweck des Vereins

- (1) Zweck des Vereins ist die Förderung der interdisziplinären, wissenschaftlichen Erforschung und Therapie von Desmoiden sowie die Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen.

Eine finanzielle Unterstützung von sarkomkranken Patienten und deren Angehörigen durch den Verein

- erfolgt ausschließlich im Rahmen des § 53 AO (mildtätige Zwecke).
- erfolgt nach vereinsinternen Richtlinien,
- soll schwerpunktmäßig erfolgen, um die Heilung, die Lebensfreude sowie den Mut und die Hoffnung der Patienten zu fördern.

- (2) Der Vereinszweck soll insbesondere erreicht werden durch:

- Förderung von Projekten zur Aufklärung und medizinische Information der Öffentlichkeit und der Patienten sowie deren Angehörige (Begleiter). Der Verein setzt sich zum Ziel die Durchführung und Organisation von Veranstaltungen für Patienten zu übernehmen, in denen diese Erfahrungen mit anderen Patienten, Angehörigen, Ärzten und Spezialisten austauschen können und/ oder in denen diese von Ärzten, Spezialisten und Sachverständigen über Behandlungsmethoden und Indikationen informiert werden, wie z.B. moderne Therapien, neueste Studien und ergänzende Angebote, wie z.B. Ernährung und Entspannung. Darüber hinaus ist es ein Anliegen des Vereins eigenes Informationsmaterial über die Erkrankung in Form von Flyern, Zeitschriften, Broschüren etc. zur Verfügung zu stellen.
- Förderung der nationalen/ internationalen Vernetzung (von Patienten/ Angehörigen und aller an der Unterstützung und Behandlung beteiligten Personen). Der Verein strebt an, neueste Informationen über die Erkrankung

sowie deren Behandlungsmöglichkeiten im Internet und in anderen Medien in englischer und deutscher Sprache zur Verfügung zu stellen. Ebenso wird eine enge Kooperation mit SPAEN (Sarcoma Patients Euro-Net) wie auch ECPC (European Cancer Patient Coalition) angestrebt, um eine weltweite Vernetzung zu fördern.

- finanzielle Unterstützung, im Rahmen des § 53 AO, von Patienten bei Therapiemaßnahmen. Der Verein möchte es Patienten ermöglichen, sich eine Expertenmeinung einzuholen, sowie sich von einem Experten, der Erfahrung in der Behandlung von Desmoiden hat, behandeln zu lassen.
- Förderung von transnationalen Forschungsvorhaben, z.B. an Tumorge-  
weben, durch die finanzielle Unterstützung von Studien zur Behandlung  
oder frühzeitigen Diagnose von Desmoiden. Eine wirtschaftliche Verwer-  
tung der Forschungsergebnisse ist ausgeschlossen.
- Förderung der klinischen und wissenschaftlichen Tätigkeit von Ärzten,  
Pflegerinnen und an der Erforschung von Desmoiden Beteiligten in Klinik,  
Praxis und Forschung, durch die finanzielle Unterstützung ihrer Vorhaben,  
wie z.B. Studien. Die Vorhaben, die unterstützt werden, müssen Desmoid-  
Patienten und/ oder deren Angehörigen (Begleitern) zugute kommen. Die  
Ergebnisse dieser Vorhaben werden in Zeitschriften, dem Internet oder  
anderen Medien der Allgemeinheit zur Verfügung gestellt.
- Förderung der Aus-, Fort- und Weiterbildung des ärztlichen und nichtärzt-  
lichen Personals, durch die Organisation und Gestaltung von Informati-  
ons- und Fortbildungsveranstaltungen.
- Förderung der psychosozialen Betreuung von Patienten und Angehörigen  
(Begleiter). Der Verein strebt z.B. die Finanzierung einer telefonischen  
Hotline an, an der sich Patienten, Angehörige (Begleiter) psychologischen  
Rat/ psychologische Unterstützung einholen können.
- Beschaffung von Spenden und Zuwendungen zur Verwirklichung des ge-  
meinnützigen Vereinszwecks.

- (3) Förderungswürdig sind sämtliche Vorhaben, die einen hinreichenden Bezug zum steuerbegünstigten Vereinszweck aufweisen.
- (4) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (5) Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
- (6) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen, begünstigt werden.

### **§ 3 Ordentliche Mitgliedschaft**

- (1) Mitglied des Vereins kann jede natürliche/ und juristische Person werden. Minderjährige bedürfen der Zustimmung ihres gesetzlichen Vertreters.
- (2) Die Mitgliedschaft ist zu beantragen und muss dem Vorstand zugehen. Über den Antrag entscheidet der Vorstand. Der Vorstand kann einen Antrag ohne Nennung von Gründen ablehnen. Die Ablehnung durch den Vorstand ist nicht anfechtbar. Ein Aufnahmeanspruch besteht nicht.  
Der Vorstand kann Personen benennen, die an seiner statt Mitgliedsanträge entgegennehmen und über den Beitritt entscheiden.
- (3) Der Austritt aus dem Verein ist zum 31.12. jeden Kalenderjahres zulässig. Die Kündigung der Mitgliedschaft muss spätestens vier Wochen vorher dem Vorstand schriftlich zugegangen sein. Bereits gezahlte Beiträge werden im Fall des Austritts nicht erstattet.
- (4) Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn sein oder ihr Verhalten in grober Weise gegen die Interessen des Vereins verstößt.  
Vor dem Ausschluss ist das betroffene Mitglied persönlich oder schriftlich anzuhören. Über den Ausschluss beschließt die Mehrheit der Mitgliederversammlung.

### **§ 4 Außerordentliche Mitgliedschaft**

- (1) Natürliche und juristische Personen sowie Personenvereinigungen können zur Unterstützung der Ziele und Zwecke des Vereins diesem als fördernde Mitglieder beitreten. Diese Mitglieder erklären sich bereit den Verein durch die Zahlung eines jährlich (durch den Vorstand) festzusetzenden Förderbeitrags zu unterstützen.
- (2) Die Förderbeiträge sind
  - als Jahresbeiträge zu leisten und werden jeweils am 31. Januar eines neuen Jahres für das laufende Jahr im Voraus fällig,
  - als Spende steuerlich absetzbar; Spendenbescheinigungen werden Fördermitgliedern einmal pro Jahr ausgestellt.
- (3) Fördernde Mitglieder sind berechtigt an der Mitgliederversammlung teilzunehmen. Sie haben jedoch kein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung und dürfen auch keine Ämter/ Funktionen innerhalb des Vereins wahrzunehmen.
- (4) Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand auf schriftlichen Antrag.  
Die außerordentliche Mitgliedschaft kann jederzeit durch schriftliche Erklärung einer oder beider Seiten beendet werden.

## **§ 5 Beiträge**

Der Jahresbeitrag wird von der Mitgliederversammlung festgesetzt. Er ist für jedes Jahr der Mitgliedschaft im Voraus zu entrichten und wird am 31. Januar des jeweiligen Jahres fällig. Der ermäßigte Beitrag beträgt die Hälfte des regulären Jahresbeitrags. Über ermäßigte Beiträge entscheidet der Vorstand.

## **§ 6 Organe des Vereins**

Organe des Vereins sind

1. der Vorstand,
2. der wissenschaftliche Beirat,
3. die Mitgliederversammlung.

## **§ 7 Vorstand**

- (1) Der Vorstand besteht aus mindestens 3, höchstens jedoch aus 5 Personen (darunter einem Vorsitzenden und zwei Stellvertretern, der 1. stellvertretende Vorsitzende übernimmt gleichzeitig das Amt des Kassenwarts, der 2. stellvertretende Vorsitzende übernimmt gleichzeitig das Amt des Schriftführers), die den Verein gerichtlich und außergerichtlich im Sinne des § 26 BGB vertreten. Die Vorstandsmitglieder im Sinne des § 26 BGB sind einzeln zur Vertretung des Vereins berechtigt. Vorstandsbeschlüsse sind mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen zu fassen.
- (2) Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt. Die Vorstandsmitglieder müssen Vereinsmitglieder sein. Der Vorstand bleibt solange im Amt, bis eine Neu- bzw. Wiederwahl erfolgt. Die Wahl des Vorstands soll innerhalb von zwei Monaten nach Ablauf der Amtszeit erfolgen. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Vorstandsamt.
- (3) Der Vorstand kann, je nach Entwicklung des Vereins,
  - einen hauptamtlichen Vertreter bestellen, dem teilweise die Aufgaben des Vorstandes übertragen werden können,
  - Beiräte berufen und abberufen, die ihn in seiner Tätigkeit beraten und unterstützen;
  - Beiräte können auch Nichtmitglieder sein und einen Förderkreis, bestehend aus Unternehmen, Organisationen, Instituten, Stiftungen und/ oder Einzelpersonen, etc. initiieren, welcher den Verein finanziell oder in sonstiger Weise unterstützt.

## **§ 8**

### **Der wissenschaftliche Beirat**

Der wissenschaftliche Beirat wird auf die Dauer von 2 Jahren vom Vorstand berufen. Er hat die Aufgabe, die Arbeit des Vorstands zu unterstützen, insbesondere ihn in medizinischen und psychologischen Fragen zu beraten.

## **§ 9**

### **Mitgliederversammlung**

- (1) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand mindestens alle 2 Jahre unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens 4 Wochen schriftlich einberufen.
- (2) Die Einberufung der Mitgliederversammlung erfolgt außerdem, wenn das Vereinsinteresse dies erfordert, oder wenn mindestens 20 Prozent der Mitglieder die Einberufung schriftlich und unter Angabe des Zwecks und der Gründe beantragen.
- (3) Mit der Einladung ist die vom Vorstand festgesetzte Tagesordnung mitzuteilen.
- (4) Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig wenn mindestens  $\frac{1}{4}$  der ordentlichen Vereinsmitglieder anwesend ist. Wird diese Zahl nicht erreicht, ist der Vorstand verpflichtet, innerhalb von 4 Wochen eine zweite Mitgliederversammlung einzuberufen. Diese ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienen Mitglieder beschlussfähig, worauf in der Einladung hinzuweisen ist.
- (5) Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen bleiben außer Betracht. Zur Änderung der Satzung, Änderung des Vereinszwecks, und zur Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von  $\frac{3}{4}$  der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Die schriftliche Zustimmung zur Änderung der Satzung und des Vereinszwecks kann von den in der Mitgliederversammlung, nicht erschienenen Mitglieder innerhalb eines Monats gegenüber dem Vorstand erklärt werden.
- (6) Die Mitgliederversammlung wird von dem Vorsitzenden des Vorstandes, im Verhinderungsfall von einem seiner Stellvertreter geleitet. Sind alle Vorstandsmitglieder verhindert, wählt die Mitgliederversammlung aus ihrer Mitte einen Versammlungsleiter.
- (7) Die Mitgliederversammlung kann Beschlüsse auch schriftlich fassen, sofern  $\frac{1}{4}$  aller ordentlichen Mitglieder des Vereins dem schriftlichen Beschlussvorschlag zugestimmt haben.
- (8) Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Der Versammlungsleiter kann Gäste zulassen.
- (9) Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu fertigen, das vom Versammlungsleiter und Schriftführer zu unterzeichnen ist.

## **§ 10 Haftung**

Der Verein haftet maximal mit dem Vereinsvermögen. Die Haftung von Amts-/ Funktionsträgern (wie z.B. Vorstandsmitgliedern, wissenschaftlichen Beiräten, Patientenkontakten oder Mitarbeitern, etc.) mit ihrem Privatvermögen ist ausgeschlossen. Die Haftung ist begrenzt auf das Vereinsvermögen. Die Haftung des Vorstands gegenüber dem Verein beschränkt sich auf vorsätzliches oder grob fahrlässiges Handeln.

## **§ 11 Auslagenersatz und Tätigkeitsvergütung für Mitglieder des Vereins sowie Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats**

- (1) Ein Vorstandsmitglied hat Anspruch auf Auslagenersatz gegen Vorlage von Einzelnachweisen (z.B. für Büromaterial, Telefonkosten, Reisekosten). Die Vorlage eines Einzelnachweises kann entbehrlich sein, wenn die pauschale Zahlung den tatsächlichen Aufwand offensichtlich nicht übersteigt. Dies gilt in dessen nicht, wenn durch die pauschale Zahlung auch Arbeits- und Zeitaufwand abgedeckt werden soll. Über die Entbehrlichkeit eines Einzelnachweises entscheidet der Vorstand, ohne Beteiligung des anspruchstellenden Vorstandsmitgliedes, durch Beschluss.
- (2) Ein Anspruch auf pauschale Vergütung für Arbeits- und Zeitaufwand (Tätigkeitsvergütung) steht einem Vorstandsmitglied nur dann zu wenn der Vorstand, ohne Beteiligung des anspruchstellenden Vorstandsmitgliedes, einen entsprechenden Beschluss fasst. Die Vergütung darf nicht unangemessen hoch sein. Als Tätigkeitsvergütung gilt auch die Überlassung einer Spendenquittung in der entweder der Verein dem Vorstandsmitglied eine Vergütung zahlt, das es an den Verein zurückzahlt oder durch Verzicht der Auszahlung eines entstandenen Vergütungsanspruchs spendet.
- (3) Absatz 1 und Absatz 2 gelten entsprechend für Mitglieder sowie wissenschaftliche Beiräte des Vereins.

## **§ 12 Auflösung des Vereins**

Der Verein kann durch Beschluss der Mitgliederversammlung aufgelöst werden. Die Liquidation erfolgt durch den Vorstand. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Verein

Das Lebenshaus e.V.  
Usa-Strasse 1  
61231 Bad Nauheim,

der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

## **§ 13 Inkrafttreten**

Diese Satzung wurde in der Gründungsveranstaltung vom 21.11.09 errichtet und tritt mit der Eintragung des Vereins in das Vereinsregister in Kraft.