
Satzung

Die Satzung des Pompe Deutschland e.V. wurde beschlossen auf der Gründungsversammlung am 24.04.2016 in Aschaffenburg und zuletzt am 02.08.2020 in Bingen durch Beschluss der Mitgliederversammlung geändert.

Präambel

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit kann einen Menschen von heute auf morgen aus der Bahn werfen. Außer ihm selbst ist auch sein familiäres und soziales Umfeld betroffen. Dies gilt um so mehr, wenn es sich um eine seltene Erkrankung wie Morbus Pompe handelt, über die verlässliche Informationen schwer zu bekommen sind. In dieser Situation ist es erforderlich, den Betroffenen und sein Umfeld durch Hilfen zur Selbsthilfe und eine starke Gemeinschaft zu stärken. In diesem Sinne gibt sich Pompe Deutschland folgende Satzung:

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein hat seinen Sitz in Weingarten (Baden) und soll in das Vereinsregister eingetragen werden.
2. Der Verein führt den Namen "Pompe Deutschland e.V."
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Ziele und Aufgaben des Vereins

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
2. Zweck des Vereins ist die Information und Unterstützung von Menschen, die von Morbus Pompe betroffen sind, von deren Angehörigen und weiteren Personen ihres sozialen Umfelds.
3. Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:
 - Sammlung, Aufbereitung und Vermittlung von Informationen;
 - Kontaktpflege unter Betroffenen, in sozialen Netzwerken und sozialen Medien;
 - Aufklärung und Information der Öffentlichkeit und Fachwelt;
 - Nationale und internationale Kooperation, beispielsweise mit Organisationen und Einrichtungen der Selbsthilfe, Ärzten, Wissenschaftlern, Universitäten, Forschungseinrichtungen, Kliniken, Behandlungszentren, öffentlichen und privaten Institutionen und der Industrie;
 - Förderung der persönlichen Weiterbildung und fachlicher Aus- und Fortbildung;
 - Förderung von Wissenschaft und Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie.

§ 3 Steuerbegünstigung

1. Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
2. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 Mitgliedschaft

1. Mitglieder können alle volljährigen natürlichen und juristischen Personen werden, die die Ziele des Vereins unterstützen und zu wenigstens einem der folgende Personenkreise gehören:
 - von Morbus Pompe betroffene Menschen
 - deren Angehörige, gesetzliche Vertreter oder Betreuer
 - Ärzte und andere medizinische Experten mit fachlichem Bezug zu Morbus Pompe
 - Unterstützer des Vereins im Sinne des VereinszwecksPersonen, die Unternehmen nahestehen, die auf dem Gebiet von Pompe tätig sind, können nur eine passive Mitgliedschaft ohne Stimmrecht in der Mitgliederversammlung und ohne Wählbarkeit für den Vorstand erwerben.
2. Die Mitgliedschaft wird erworben durch Beitrittserklärung und Beschluss des Vorstandes.
3. Der Austritt eines Mitgliedes erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand mit einer Frist von drei Monaten zum Schluss des Geschäftsjahres.
4. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes ausgeschlossen werden, wenn es den Vereinszielen zuwider handelt, seinen Verpflichtungen gegenüber dem Verein nicht nachkommt oder objektiv inaktiv ist. Gegen den Beschluss kann das Mitglied die Mitgliederversammlung anrufen. Diese entscheidet endgültig. Das Mitglied ist zu der Versammlung einzuladen und anzuhören.

§ 5 Rechte und Pflichten der Mitglieder / Mitgliedsbeitrag

1. Die Mitgliederversammlung erlässt eine Beitragsordnung, die die Höhe der jährlich zu zahlenden Beiträge regelt.
2. Jedes Mitglied - ausgenommen passive Mitglieder - hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Bevollmächtigter darf nicht mehr als 1 fremde Stimme vertreten.

§ 6 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- Mitgliederversammlung
- Vorstand

§ 7 Mitgliederversammlung

1. Oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung. Sie wird in der Regel vom Vorstandsvorsitzenden geleitet. Für die Beschlussfassung ist die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich.
2. Die Mitgliederversammlung stellt die Richtlinien für die Arbeit des Vereins auf und entscheidet Fragen von grundsätzlicher Bedeutung. Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören insbesondere:
 - Wahl und Abwahl des Vorstandes
 - Genehmigung des vom Vorstand vorgelegten Wirtschaftsplans
 - Beschlussfassung über den Jahresabschluss
 - Entgegennahme des Geschäftsberichtes des Vorstandes
 - Beschlussfassung über die Entlastung des Vorstandes
 - Erlass der Beitragsordnung, die nicht Bestandteil der Satzung ist
 - Beschlussfassung über die Übernahme neuer Aufgaben oder den Rückzug aus Aufgaben seitens des Vereins
 - Beschlussfassung über Änderungen der Satzung und die Auflösung des Vereins
3. Zur Mitgliederversammlung wird vom Vorstandsvorsitzenden unter Angabe der vorläufigen Tagesordnung mindestens vier Wochen vorher schriftlich, alternativ per E-Mail oder Fax eingeladen. Die Frist beginnt mit dem Absenden der Einladung. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte von dem Mitglied bekannt gegebene Post-, E-Mail- oder Fax-Anschrift gesendet worden ist. Die Mitgliederversammlung tagt so oft es erforderlich ist, in der Regel einmal im Jahr.
4. Die Mitgliederversammlung kann als Präsenzversammlung oder als virtuelle Mitgliederversammlung abgehalten werden. Zur Präsenzversammlung treffen sich alle Teilnehmer der Mitgliederversammlung an einem gemeinsamen Ort. Die virtuelle Mitgliederversammlung erfolgt durch Einwahl aller Teilnehmer in eine Video- oder Telefonkonferenz. Eine Kombination von Präsenzversammlung und virtueller Mitgliederversammlung ist möglich, indem den Mitgliedern die Möglichkeit eröffnet wird, an der Präsenzversammlung mittels Video- oder Telefonkonferenz teilzunehmen. Der Vorstand entscheidet über die Form der Mitgliederversammlung und teilt dies in der Einladung zur Mitgliederversammlung mit. Lädt der Vorstand zu einer virtuellen Mitgliederversammlung ein, so teilt er den Mitgliedern spätestens eine Stunde vor Beginn der Mitgliederversammlung per E-Mail die Einwahldaten für die Video- oder Telefonkonferenz mit.
5. Jede satzungsmäßig einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, ohne Rücksicht auf die Zahl der teilnehmenden Mitglieder.
6. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung findet statt, wenn mindestens 25% der Mitglieder sie unter Angabe von Gründen verlangen. Sie muss längstens fünf Wochen nach Eingang des Antrags auf schriftliche Berufung tagen.
7. Über die Beschlüsse und, soweit zum Verständnis über deren Zustandekommen erforderlich, auch über den wesentlichen Verlauf der Verhandlung, ist eine Niederschrift anzufertigen. Sie wird vom Versammlungsleiter und dem Protokollführer unterschrieben.

§ 8 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden und dem Schatzmeister. Sie bilden den Vorstand im Sinne von § 26 BGB. Die Vorstandsmitglieder sind ehrenamtlich tätig, notwendige Aufwendungen werden auf schriftlichen Antrag ersetzt. Der Vorstand haftet dem Verein für einen in Wahrnehmung seiner Vorstandspflichten verursachten Schaden nur bei Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit.
2. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er kann zur Erledigung der laufenden Geschäfte eine Geschäftsstelle einrichten und eine/n haupt- oder ehrenamtliche/n amtliche/n Geschäftsführer/in bestellen, der/die als besondere/r Vertreter/in im Sinne des § 30 BGB bestellt werden kann. Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat berufen.
3. Die Mitglieder des Vorstands sind jeweils einzelvertretungsberechtigt.
4. In Abweichung zu der Regelung in Absatz 3 sind die Mitglieder des Vorstands bei Rechtsgeschäften mit einem Wert von mehr als 5.000 Euro nur gemeinschaftlich zur Vertretung des Vereins berechtigt. Zur rechtsverbindlichen Vertretung genügt in diesen Fällen die gemeinsame Zeichnung durch zwei Mitglieder des Vorstandes.
5. Der Vorstand ist nicht berechtigt, Immobiliengeschäfte ohne Zustimmung der Mitgliederversammlung zu tätigen. Für den Verein können durch den Vorstand Darlehensverpflichtungen nur begründet werden, wenn die Zustimmung der Mitgliederversammlung vorliegt.
6. Die Amtszeit der Vorstandsmitglieder beträgt 2 Jahre. Sie bleiben bis zur Bestellung des neuen Vorstandes im Amt. Wiederwahl ist möglich. Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Es darf höchstens ein Vorstandsmitglied auf diese Weise berufen werden. Die Amtszeit des kooptierten Vorstandsmitglieds endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.
7. Der Vorstand soll in der Regel alle zwei Monate tagen. Beschlüsse können auch telefonisch gefasst werden.
8. Die Beschlüsse sind schriftlich zu protokollieren und von dem Vorstandsvorsitzenden zu unterzeichnen.

§ 9 Datenschutz

1. Personenbezogenen Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder des Vereins werden zur Erfüllung der satzungsmäßigen Ziele und Aufgaben des Vereins unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG), gespeichert, übermittelt und verändert.
2. Jeder Betroffene hat ein Recht auf:
 - Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten sowie den Zweck der Speicherung;
 - Berichtigung der zu seiner Person gespeicherten Daten sofern sie unrichtig sind;
 - Sperrung der zu einer Person gespeicherten Daten, soweit ihre Richtigkeit vom Betroffenen

bestritten wird und sich weder die Richtigkeit noch die Unrichtigkeit feststellen lässt;
- 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, personenbezogenen 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 genannten Personenkreises aus dem Verein hinaus.

§ 10 Satzungsänderungen und Auflösung

4. Über Satzungsänderungen, die Änderung des Vereinszwecks und die Auflösung entscheidet die Mitgliederversammlung. Vorschläge zu Satzungsänderungen, Zweckänderungen und zur Auflösung sind den stimmberechtigten Mitgliedern bis spätestens einen Monat vor der Sitzung der Mitgliederversammlung zuzuleiten. Für die Beschlussfassung ist eine Mehrheit von drei Vierteln der anwesenden Stimmberechtigten erforderlich.
5. Änderungen oder Ergänzungen der Satzung, die von der zuständigen Registerbehörde oder vom Finanzamt vorgeschrieben werden, werden vom Vorstand umgesetzt und bedürfen keiner Beschlussfassung durch die Mitgliederversammlung. Sie sind den Mitgliedern spätestens mit der nächsten Einladung zur Mitgliederversammlung mitzuteilen.
6. Bei Auflösung, bei Entziehung der Rechtsfähigkeit des Vereins oder bei Wegfall der steuerbegünstigten Zwecke fällt das gesamte Vermögen an die Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., und zwar mit der Auflage, es entsprechend seinen bisherigen Zielen und Aufgaben ausschließlich und unmittelbar gemäß § 2 zu verwenden.