Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie e.V.



# Satzung

#### § 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

- 1.1. Der Verein führt den Namen "Selbsthilfegruppe Blasenekstrophie/Epispadie (SHGBE) e.V.".
- 1.2. Der Verein hat seinen Sitz in Utting am Ammersee.
- 1.3. Er ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Augsburg unter der Nummer VR 202667 eingetragen.
- 1.4. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

## § 2 Vereinszweck

- 2.1. Zweck des Vereins ist die Unterstützung von Betroffenen mit Blasenekstrophie und/oder Epispadie und deren Angehörigen bei den durch diese Krankheit bedingten Problemen.
- 2.2. Der Zweck wird insbesondere verwirklicht durch:
- 2.2.1. Information, Beratung und Hilfe der Mitglieder untereinander,
- 2.2.2. Sammlung von jeglichem Informationsmaterial über diese Fehlbildung und Verbreitung von Informationen,
- 2.2.3. Interessenvertretung der Blasenekstrophie-Betroffenen.
- 2.3. Die Mitglieder sollen vor allem Hilfe und Unterstützung erhalten:
  - beim Umgang mit dieser Krankheit,
  - bei der möglichen Entscheidungsfindung bezüglich OP-Methoden, Kliniken, Spezialisten,
  - im psychischen Bereich und bei alltäglichen Problemen,
  - bei Angelegenheiten mit Krankenkassen und Versorgungsämtern.

#### § 3 Gemeinnützigkeit

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Die Mitglieder

dürfen bei ihrem Ausscheiden oder der Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden. Der Verein kann zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben hauptamtliche, nebenamtliche oder auf Honorarbasis tätige Mitarbeiter beschäftigen.

# § 4 Mitgliedschaft

- 4.1. Mitglieder des Vereins können sein
- 4.1.1. Personen, die an Blasenekstrophie und/oder Epispadie erkrankt sind und auch deren Angehörige,
- 4.1.2. Ärzte, Therapeuten und sonstige Personen, die sich mit Blasenekstrophiefragen befassen,
- 4.1.3. Die Mitglieder zu 4.1.2. sind Fördermitglieder ohne Stimmrecht.
- 4.2. Die Mitglieder sind verpflichtet, die Satzung des Vereins einzuhalten.
- 4.3. Die Aufnahme erfolgt nach Abgabe der Beitrittserklärung und Zahlung des Jahresbeitrages. Minderjährige bedürfen der Zustimmung des gesetzlichen Vertreters.
- 4.4. Die Mitgliedschaft wird beendet
- 4.4.1. durch Tod des Mitgliedes,
- 4.4.2. durch schriftliche Austrittserklärung gegenüber dem Vorstand zum Jahresende,
- 4.4.3. durch Streichung aus der Mitgliederliste durch den Vorstand, wenn das Mitglied mit einem Jahresbeitrag länger als 3 Monate in Verzug ist und der Beitrag auch nach schriftlicher Mahnung nicht innerhalb von 6 Wochen nach der Absendung der Mahnung an die letzte bekannte Adresse des Mitgliedes vollständig entrichtet und in der Mahnung auf die bevorstehende Streichung aus der Mitgliederliste hingewiesen worden ist,
- 4.4.4. durch Ausschluss. Wenn ein Mitglied gegen die Ziele und Interessen des Vereins schwer verstoßen hat, so kann es durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden.

Vor der Beschlussfassung muss dem Mitglied jedoch Gelegenheit zur Rechtfertigung bzw. Stellungnahme gegeben werden. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann innerhalb einer Frist von einem Monat nach Mitteilung des Ausschlusses Berufung eingelegt werden, über den die nächste Mitgliederversammlung entscheidet.

Macht ein Mitglied gegenüber der/dem Vorsitzenden von diesem Recht der Berufung innerhalb der gesetzten Frist keinen Gebrauch, unterwirft es sich damit dem Ausschließungsbeschluss. Eine gerichtliche Anfechtung ist dann nicht mehr möglich.

- 4.5. Wer ausscheidet hat keinen Anspruch gegen das Vereinsvermögen.
- 4.6. Die Beitragspflicht erlischt in jedem Fall erst mit dem Ende des Kalenderjahres.

4.7. Alle Mitglieder des Vereins haben Anspruch auf Ersatz ihrer für den Verein getätigten angemessenen und vom Vorstand genehmigten Auslagen.

#### § 5 Beiträge

- 5.1. Die Mitglieder leisten Beiträge, deren Höhe die Mitgliederversammlung beschließt.
- 5.2. Die Beitragszahlung erfolgt durch Überweisung auf das Konto des Vereins oder durch Erteilung einer Einzugsermächtigung.

  Der Beitrag ist bis zum 31. Januar eines jeden Jahres für das laufende Jahr fällig.
- 5.3. Gehören von einer Familie mehrere Angehörige dem Verein an, so wird nur ein Beitrag fällig.

## § 6 Rechte und Pflichten

- 6.1. Die Mitglieder sind berechtigt
  - den Informationsbedarf im Rahmen der dem Verein zustehenden Mittel zu befriedigen,
  - alle vereinseigenen Anlagen (Heime usw.) zu benutzen,
  - die Veranstaltungen des Vereins zu besuchen und an den öffentlichen Mitgliederversammlungen teilzunehmen,
  - auf den Zugang der Mitgliederliste im Sinne des § 11a dieser Satzung.
- 6.2. Die Mitglieder sind verpflichtet
  - Zweck und Aufgaben des Vereins zu erfüllen und zu fördern,
  - die fälligen Mitgliedsbeiträge pünktlich abzuführen und sonstige beschlossene Verpflichtungen zu erfüllen,
  - die Regeln aus § 11a dieser Satzung strikt einzuhalten.
- 6.3. Begründete Stundungs- und Erlassgesuche sind rechtzeitig beim Vorstand, spätestens aber bis zum 1. September eines Jahres für Erlass künftiger Beiträge einzureichen. Die Rechte der Mitglieder ruhen, falls die Zahlung fälliger Beiträge oder sonstiger finanzieller Verpflichtungen nicht durch Zahlungsbelege nachgewiesen werden kann.

#### § 7 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- 7.1. die Mitgliederversammlung,
- 7.2. der Vorstand.

## § 8 Mitgliederversammlung

- 8.1. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand mindestens einmal im Jahr einberufen. Der Vorstand muss die Mitgliederversammlung unverzüglich einberufen, wenn dies ein Fünftel der Mitglieder schriftlich unter Angabe des Zwecks verlangt.
- 8.2. Die Einberufung erfolgt durch schriftliche Einladung mit einer Frist von 14 Tagen unter Angabe der Tagesordnungspunkte durch den Vorstand.
- 8.3. Die Mitgliederversammlung beschließt grundsätzlich mit der Mehrheit der abgegebenen Stimmen über alle Vereinsangelegenheiten, soweit diese nicht dem Vorstand zugewiesen sind.
  - Sie hat insbesondere folgende Aufgaben:
- 8.3.1. Wahl des Vorstandes,
- 8.3.2. Entgegennahme des Rechenschaftsberichtes des Vorstandes,
- 8.3.3. Feststellung des Jahresabschlusses und Entlastung des Vorstandes,
- 8.3.4. Festsetzung der Höhe der Mitgliedsbeiträge,
- 8.3.5. Entscheidung über grundlegende Fragen, Satzungsänderungen und Auflösung des Vereins.
- 8.3.6. Wahl von zwei Kassenprüfern, von denen jedes Jahr einer ausscheiden muss, aber im nächsten Jahr wieder gewählt werden kann. Kassenprüfer dürfen kein anderes Amt im Verein bekleiden.
- 8.4. Die Beschlüsse werden in einem Protokoll niedergelegt, welches vom Versammlungsleiter und vom Protokollführer zu unterschreiben ist.
- 8.5. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
- 8.6. Zu Satzungsänderungen ist abweichend von 8.3. Satz 1 eine Mehrheit von zwei Dritteln, zur Änderung des Zwecks oder zur Auflösung des Vereins eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen Stimmen erforderlich.
- 8.7. Die Auflösung des Vereins kann nur nach vorheriger Ankündigung in einer dazu besonders einberufenen Mitgliederversammmlung von den anwesenden stimmberechtigten Mitgliedern beschlossen werden. Die Ladungsvorschriften sind einzuhalten.
- 8.8. Jedes stimmberechtigte Mitglied hat eine Stimme und kann mit entsprechenden schriftlichen Vollmachten bis zu zwei weitere Mitglieder vertreten. Die Vollmacht muss sich auf eine bestimmte Mitgliederversammlung beziehen und kann auf einzelne Beschlussgegenstände beschränkt sein.
  - Die Stimme Minderjähriger wird durch einen der Erziehungsberechtigten abgegeben. Sind von einer Familie mehrere Familienangehörige Mitglieder des Vereins, so steht der

Familie nur eine Stimme zu.

# § 9 Vorstand

- 9.1. Der Vorstand besteht aus der/dem ersten Vorsitzenden und der/dem zweiten Vorsitzenden und aus mindestens drei und maximal fünf weiteren Vorstandsmitgliedern (Beisitzern). Alle Vorstandsmitglieder haben gleiches Stimmrecht.
- 9.2. Dem Vorstand können nur stimmberechtigte volljährige Mitglieder angehören.
- 9.3. Die Vorstandsmitglieder werden auf drei Jahre gewählt. Wiederwahl ist zulässig. Der Vorstand bleibt bis zur Wahl eines neuen Vorstandes im Amt. Die Haftung des Vorstandes beschränkt sich auf Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit.
- 9.4. Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind der/die erste Vorsitzende und der/die zweite Vorsitzende. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind jeweils einzeln vertretungsberechtigt.
- 9.5. Scheidet ein Vorstandsmitglied, außer dem Vorsitzenden, vor Ablauf seiner Amtszeit aus, kann sich der Vorstand bis zum Ablauf der Amtszeit selbst ergänzen. Die Mitgliederversammlung muss die Selbstergänzung bestätigen.

# § 10 Tätigkeit des Vorstandes

- 10.1. Die Tätigkeit von Vorstandsmitgliedern kann sowohl hauptberuflich/nebenberuflich als auch ehrenamtlich ausgeübt werden.
- 10.2. Die Aufgaben des Vorstandes sind:
- 10.2.1. Führung der Vereinsgeschäfte (incl. Verträge),
- 10.2.2. Aufnahme von Mitgliedern,
- 10.2.3. Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung,
- 10.2.4. die Erstellung des Jahresabschlusses, der in der jährlichen Mitgliederversammlung auszulegen ist,
- 10.2.5. die ordnungsgemäße Kassen- und Buchführung.
- 10.3. Der Vorstand tagt auf Einladung des Vorsitzenden. Die Einladung erfolgt schriftlich oder per E-Post unter Einhaltung einer Frist von mindestens 14 Tagen. Auf Wunsch mindestens der Hälfte der Vorstandsmitglieder muss unverzüglich eine Sitzung einberufen werden.
- 10.4. Der Vorstand ist beschlussfähig bei Anwesenheit von mindestens der Hälfte seiner Mitglieder. Er beschließt mit einfacher Stimmenmehrheit der Anwesenden. Bei Stimmengleichheit entscheidet der Vorsitzende.

- 10.5. Die Beschlüsse des Vorstandes sind zu protokollieren und vom Sitzungsleiter und Protokollführer zu unterschreiben.
- 10.6. Beschlüsse des Vorstandes können bei Eilbedürftigkeit auch schriftlich, fernmündlich oder unter Zuhilfenahme der neuen technischen Kommunikationsmedien (E- Post, Telefonkonferenzen usw.) gefasst werden, wenn mindestens drei Viertel der Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu diesem Verfahren schriftlich erteilen. Schriftlich oder fernmündlich gefasste Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von dem/der ersten bzw. dem/der zweiten Vorsitzenden zu unterschreiben.
- 10.7. Der Vorstand kann Aufgaben an Mitglieder des Vereins übertragen und die hierfür notwendigen Vollmachten erteilen.
- 10.8. Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat berufen. Der Beirat soll nicht mehr als 25 Personen umfassen. Die Mitglieder des Beirates sollen aufgrund ihrer beruflichen und wissenschaftlichen Qualifikation den Vorstand in allen Fragen der Blasenekstrophie, Epispadie und kloakalen Ekstrophie beraten. Die Amtszeit beträgt zwei Jahre, eine erneute Bestätigung ist möglich.

#### § 11 Kassenprüfer

Die Kassenprüfer sind verpflichtet, sich durch Stichproben von der Ordnungsmäßigkeit der Kassenund Buchführung zu überzeugen und am Jahresabschluss eine eingehende Prüfung der Bücher, Belege und des Jahresabschlusses vorzunehmen.

Sie haben das Ergebnis der Prüfung der Mitgliederversammlung mitzuteilen und die Entlastung des Schatzmeisters - auch insoweit die Entlastung des Vorstandes - zu beantragen oder aber der Versammlung bekanntzugeben, warum der Antrag nicht gestellt werden kann.

## § 11 a Mitgliederliste

- 11a.1. Der Verein führt eine Auflistung aller Mitglieder oder deren gesetzlichen Vertreter. Inhalt dieser Liste ist außer Namen, Geschlecht, Geburtsdatum und Adressaten auch Kontaktdaten wie Telefon und eMail. Das Mitglied soll auch die Art der Fehlbildung, als auch die angewandte OP-Methode und den Operateur angeben. Ferner soll der Zustand der Kontinenz angegeben sein.
- 11a.2. Die Liste im Sinne des Absatzes 1 dient als besonderes zentrales Werkzeug zur gegenseitigen Kontaktaufnahme und dem Informationsaustausch untereinander. Mit Beginn der Mitgliedschaft stimmt das Mitglied der Aufnahme in die Liste zu.
- 11a.3. Die Liste unterliegt der strikten Vertraulichkeit und darf keineswegs an Dritte weitergegeben werden. Dies gilt sowohl für private, wirtschaftliche als auch soziale Zwecke.
- 11a.4. Über Ausnahmen des Absatzes 3 Satz 1 dieser Bestimmung entscheidet der

Vorstand mit einer zwei Drittel Mehrheit der Zahl seiner Mitglieder i. S. d. § 9 Abs. 1.

11a.5. Die Bußgeld- und Strafvorschriften der §§ 43, 44 Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) finden ausdrücklich im Außenverhältnis Anwendung. Wer vorsätzlich oder fahrlässig der Bestimmung in Absatz 3 zuwiderhandelt, soll aus dem Verein ausgeschlossen werden. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand mit einer zwei Drittel Mehrheit der Zahl seiner Mitglieder i. S. d. § 9 Abs. 1.

# § 12 Satzungsänderungen formeller Art

Satzungsänderungen formeller Art, die durch behördliche Auflagen oder ähnliches erforderlich werden, kann der Vorstand in eigener Zuständigkeit beschließen und durchführen.

## § 13 Vermögen des Vereins

Das Vermögen des Vereins wird entsprechend der Zweckbestimmung des § 2 dieser Satzung verwaltet.

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an die SOMA e.V. (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e.V.), die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

## § 14 Gültigkeit der Satzung

Die vorstehende Satzung wird rechtskräftig durch die Eintragung in das Vereinsregister beim Amtsgericht Augsburg.