



**Satzung für den
Verein VHL (von Hippel - Lindau)
betroffener Familien e.V.**

§ 1 (Name, Sitz, Geschäftsjahr)

- (1) Der Verein führt den Namen „Verein VHL (von Hippel – Lindau) betroffener Familien e.V.“ mit Sitz in Meppen und soll in das Vereinsregister eingetragen werden.
- (2) Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr, das erste Geschäftsjahr ist ein Rumpfgeschäftsjahr.

§ 2 (Zweck)

- (1) Zweck des Vereins ist die Förderung der Interessen der Personen mit von Hippel - Lindau Erkrankung und deren Angehörigen.
- (2) Der Satzungszweck soll insbesondere durch die Verwirklichung folgender Aufgaben und Zielvorstellungen erreicht werden:
 - Erfahrungs- und Informationsaustausch,
 - Erkennung und Verbesserung der Betreuung von Personen mit VHL Erkrankung,
 - Unterstützung von Erforschung, Diagnostik und Therapie der VHL Krankheit,
 - Hilfe bei der Bewältigung psychischer, sozialer und sonstiger Probleme,
 - Regelmäßige Informationsveranstaltungen durch ärztliche Berater,
 - Information über aktuelle Entwicklungen in Forschung, Diagnostik und Therapie,
 - Unterstützung bei der Errichtung einer VHL-Stiftung,
 - Öffentlichkeitsarbeit,
 - Unterstützung von Personen mit ähnlichen Erkrankungen
- (3) Zur Erfüllung dieser Aufgaben sucht der Verein die Zusammenarbeit mit Behörden, Selbsthilfe- und Fürsorgeorganisationen im In- und Ausland.

§ 3 (Gemeinnützigkeit)

- (1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
- (2) Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (3) Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Soweit die finanzielle Situation des Vereins dies zulässt, kann der Vorstand beschließen, neben der

Erstattung von im Sinne des Vereins entstandener Kosten, eine Aufwandsentschädigung an ehrenamtlich für den Verein tätige Mitglieder und Vorstandsmitglieder aus der "Ehrenamtschale" nach § 3 Nr. 26a EStG zu bezahlen.

- (4) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 (Erwerb der Mitgliedschaft)

- (1) Ordentliche Mitglieder können alle an VHL erkrankten Personen, deren Angehörige sowie Personen mit ähnlicher Erkrankung werden, die sich für die Verwirklichung des Vereinszweckes gemäß § 2 einsetzen wollen. Minderjährige können nur mit Zustimmung der gesetzlichen Vertreter Mitglieder des Vereins werden.
- (2) Außerordentliches Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person werden, die den Vereinszweck ideell oder finanziell fördern und unterstützen möchte.
- (3) Stimmberechtigt sind nur ordentliche Mitglieder, die das 16. Lebensjahr vollendet haben..
- (4) Der Antrag auf Aufnahme in den Verein ist schriftlich an den Vorstand zu richten, der über die Aufnahme entscheidet. Mit der Aufnahme erkennt das Mitglied die Satzung des Vereins an.

§ 5 (Beendigung der Mitgliedschaft)

- (1) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Ausschluss oder Tod.
- (2) Der freiwillige Austritt eines Mitgliedes kann nur zum Ende des Kalenderjahres gegenüber dem Vorstand schriftlich erklärt werden.
- (3) Der Ausschluss eines Mitglieds ist zulässig bei vereinsschädigendem Verhalten, insbesondere
- bei Nichtbezahlen von zwei Jahresbeiträgen trotz Mahnung,
 - bei Aberkennung der bürgerlichen Ehrenrechte.
- (4) Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand mit 2/3 Mehrheit der Mitglieder des Vorstands. Gegen den Ausschluss kann das betroffene Mitglied innerhalb einer Frist von vier Wochen Einspruch einlegen, über den die nächste Mitgliederversammlung endgültig entscheidet. Vorstandsmitglieder können nur durch die Mitgliederversammlung mit 2/3 Mehrheit ausgeschlossen werden.

§ 6 (Mitgliedsbeiträge)

- (1) Von den Mitgliedern werden Beiträge erhoben. Es kann ein Familienbeitrag festgesetzt werden. Dieser gilt für Mitglieder einer Familie, die unter derselben Postanschrift wohnen. Die jährliche Höhe wird von der Mitgliederversammlung festgelegt. Der wissenschaftliche Beirat ist von der Zahlung des Mitgliederbeitrages befreit.

- (2) Der Mitgliedsbeitrag ist bis zum 31. März des jeweiligen Kalenderjahres fällig. Kommt ein Mitglied seiner Zahlungspflicht nicht nach, ist der Vorstand berechtigt, eine Mahngebühr zu erheben. Ist durch ein Verschulden des Mitglieds ein Lastschriftverfahren fehlgeschlagen, ist der Vorstand berechtigt, die hierdurch entstandenen Kosten dem Mitglied in Rechnung zu stellen.
- (3) In besonderen Härtefällen kann einem Mitglied der Beitrag ermäßigt oder ganz erlassen werden. Über einen entsprechenden Antrag entscheidet der Vorstand.

§ 7 (Organe des Vereins)

Organe des Vereins sind

- die Mitgliederversammlung
- der Vorstand
- der wissenschaftliche Beirat

§ 8 (Mitgliederversammlung)

- (1) Die Versammlung der ordentlichen Vereinsmitglieder ist das oberste Organ des Vereins. Außerordentliche Mitglieder können mit beratender Stimme teilnehmen.
- (2) Sie ist vom Vorsitzenden mindestens einmal im Jahr einzuberufen. Die Einberufung der Vereinsmitglieder erfolgt schriftlich unter Wahrung einer Einladungsfrist von mindestens vier Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung.
- (3) Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung schriftlich beantragen, dass die Tagesordnung um weitere Angelegenheiten ergänzt wird. Über die Zulassung von Anträgen auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst auf der Mitgliederversammlung selbst gestellt werden, hat die Mitgliederversammlung zu beschließen.
- (4) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn das Vereinsinteresse dies erfordert oder wenn die Einberufung von mindestens 30 % der Vereinsmitglieder schriftlich mit Angabe des Grundes beantragt wird.
- (5) Als oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung grundsätzlich für alle Aufgaben zuständig, die nicht ausdrücklich in dieser Satzung dem Vorstand zugewiesen sind, ihr obliegen insbesondere folgende Aufgaben:
- Entgegennahme des Jahresberichts und der Jahresrechnung sowie des Berichts der Kassenprüfer über das abgelaufene Geschäftsjahr,
 - Entlastung des Vorstandes,
 - Wahl des neuen Vorstandes. Der Vorstand wird auf drei Jahre mit einfacher Mehrheit gewählt. Er führt die Geschäfte des Vereins bis zur Neuwahl weiter. Die Wahl des Vorsitzenden hat vor der Wahl der übrigen Mitglieder des Vorstandes in einem gesonderten Wahlgang zu erfolgen. Sollte ein Vorstandsmitglied während der

Wahlperiode ausscheiden, kann der Vorstand von sich aus bis zur nächsten Mitgliederversammlung die entsprechende Position neu besetzen.

- Wahl von zwei Kassenprüfern für die Dauer von einem Jahr. Die Kassenprüfer dürfen dem Vorstand nicht angehören. Einmalige Wiederwahl ist zulässig, wobei von den Kassenprüfern jeweils einer ausscheiden muss,
 - Beschlussfassung über die Höhe der Mitgliedsbeiträge,
 - Satzungsänderungen,
 - Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins,
 - Entscheidung über die Beschwerde eines vom Vorstand ausgeschlossenen Mitglieds.
- (6) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
- (7) Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme.
- (8) Im Allgemeinen werden Beschlüsse der Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst; Stimmenthaltungen bleiben außer Betracht. Zur Änderung der Satzung ist jedoch eine Mehrheit von drei Viertel der abgegebenen, gültigen Stimmen erforderlich. Zur Änderung des Zwecks und der Aufgaben ist eine Mehrheit von vier Fünftel der abgegebenen, gültigen Stimmen erforderlich.

§ 9 (Vorstand)

- (1) Der Vorstand, dem nur ordentliche Mitglieder angehören können, besteht aus dem Vorsitzenden, einem Stellvertreter, dem Schatzmeister und dem Schriftführer. Die Mitgliederversammlung kann durch einfache Mehrheit beschließen, dass zusätzlich drei Beisitzer in den Vorstand gewählt werden. Der Vorsitzende und der stellvertretende Vorsitzende sind jeweils allein berechtigt, den Verein gerichtlich und außergerichtlich zu vertreten. Bei Rechtsgeschäften über Euro 1000,- ist die Zustimmung eines zweiten Vorstandsmitgliedes notwendig.
- (2) Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig. Dem Vorstand obliegt die Geschäftsführung, die Ausführung der Vereinsbeschlüsse und die ordnungsgemäße, dem Vereinszweck entsprechende Verwaltung und Verwendung des Vereinsvermögens.
- (3) Der Vorstand ist bei Bedarf durch den Vorsitzenden, im Verhinderungsfalle durch dessen Stellvertreter, einzuberufen. Die Einladung hat in der Regel acht Tage vorher schriftlich unter Mitteilung der Tagesordnung zu erfolgen. In Ausnahmefällen genügt eine Frist von mindestens zwei Tagen bei telefonischer Bekanntgabe. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte der Mitglieder anwesend ist. Der Vorstand beschließt mit Stimmenmehrheit. Bei Stimmgleichheit gibt die Stimme des die Vorstandssitzung leitenden Vorstandsmitgliedes den Ausschlag.

§ 10 (wissenschaftlicher Beirat)

- (1) Zur fachlichen Beratung des Vorstandes kann ein wissenschaftlicher Beirat gebildet werden. Der Beirat wird jeweils einzeln für die Dauer von drei Jahren von der Mitgliederversammlung gewählt.
- (2) Der wissenschaftliche Beirat kann beratend an den Vorstandssitzungen teilnehmen.

§ 11 (Beurkundung von Beschlüssen)

Die in Mitgliederversammlungen und Vorstandssitzungen gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von dem jeweiligen Versammlungsleiter und dem Protokollführer der Sitzung zu unterzeichnen.

§ 12 (Spenden)

- (1) Werden Spenden für einen bestimmten Zweck gespendet, sind sie ausschließlich für diesen Zweck zu verwenden, wird kein Verwendungszweck angegeben, kann der Verein frei darüber verfügen.
- (2) Über die Verwendung der nicht- zweckgebundenen Spenden entscheidet der Vorstand. Über den Zeitpunkt der Verwendung der zweckgebundenen Spenden entscheidet der Vorstand.
- (3) Der wissenschaftliche Beirat kann beratend hinzugezogen werden.

§ 13 (Auflösung des Vereins)

- (1) Die Auflösung des Vereins kann nur in einer dazu gesondert einberufenen Mitgliederversammlung von den anwesenden, stimmberechtigten Mitgliedern beschlossen werden. Zu einem Beschluss zur Vereinsauflösung, ist eine Stimmenmehrheit von neun Zehntel der anwesenden Mitglieder erforderlich.
- (2) Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V. die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat.

Die vorstehende Satzung wurde auf der Mitgliederversammlung vom 15.10.2016 beschlossen.