

Satzung des Vereins: Patientenstimme SMA

§ 1 Name und Sitz

(1) Der Verein führt den Namen „Patientenstimme SMA“. Sollte zu einem eventuellen späteren Zeitpunkt eine Eintragung in das Vereinsregister vorgenommen werden, führt der Verein danach den Namen „Patientenstimme SMA e.V.“

(2) Der Verein hat seinen Sitz in 07747 Jena.

§ 2 Zweck

Der Zweck des Vereins ist die gemeinsame Wahrnehmung der Interessen von Patienten mit SMA (Spinale Muskelatrophie) sowie Erhöhung der Wahrnehmbarkeit der Interessen von SMA-Patienten. Der Satzungszweck soll durch Dialog und Zusammenarbeit der Mitglieder und Dritter, einschließlich anderen Interessenverbänden, Ärzten und anderen Behandelnden, Pharmaunternehmen u.a., sowie durch Aktionen zur Erhöhung der Aufmerksamkeit auf die Interessen der SMA-Patienten erreicht werden.

§ 3 Mitgliedschaft

Mitglieder des Vereins können alle Personen werden, die einen Aufnahmeantrag beim Vorstand des Vereins in schriftlicher Form bzw. unterschrieben in Textform gestellt haben. Die Mitglieder des Vereins sollen SMA-Betroffene, d.h. insbesondere SMA-Patienten oder vertretende Angehörige von SMA-Patienten sein. Ein Aufnahmeanspruch besteht nicht. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand nach pflichtgemäßem Ermessen unter besonderer Berücksichtigung des Vereinszwecks. Die Mitgliedschaft beginnt mit der Bestätigung der Aufnahme.

§ 4 Ende der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Austrittserklärung oder Ausschluss. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung oder Erklärung unterschrieben in Textform gegenüber dem Vorstand. Der Austritt kann jeweils nur mit Wirkung zum Ende des Monats, in welchem die Austrittserklärung übermittelt wurde, erklärt werden. Über den Ausschluss beschließt die Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln der anwesenden Mitglieder. Der Vorstand hat seinen Antrag dem

auszuschließenden Mitglied mindestens zwei Wochen vor der Versammlung schriftlich oder in Textform mitzuteilen. Eine schriftlich oder in Textform eingehende Stellungnahme des Mitglieds ist in der über den Ausschluss entscheidenden Versammlung zu verlesen.

§ 5 Mitgliedsbeiträge

Von den Mitgliedern können Beiträge erhoben werden. Die Höhe des Jahresbeitrags sowie die zahlweise wird in der Mitgliederversammlung bestimmt.

Sofern ein Vereinsbeitrag bestimmt ist, ist dieser im Jahre des Eintritts nach erfolgter Aufnahme und sodann jeweils zum Beginn eines jeden Jahres bis zum Ende des ersten Quartals zur Zahlung fällig. Jedermann kann dem Verein Spenden überweisen, die für die Zwecke des Vereines verwendet werden müssen.

Eine Aufnahmegebühr wird nicht erhoben.

§ 6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind Vorstand und Mitgliederversammlung.

§ 7 Vorstand

Der Vorstand des Vereins besteht aus dem 1. Vorsitzenden, ggf. dem 2. Vorsitzenden, ggf. dem Kassierer und ggf. dem Schriftführer. Es ist nicht erforderlich, dass sämtliche dieser Positionen besetzt sind. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch den 1. oder 2. Vorsitzenden je allein vertreten.

§ 8 Amtsdauer und Beschlussfassung des Vorstandes

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung vom Tag der Wahl an gerechnet, gewählt. Die Abberufung des Vorstandes kann nur aus wichtigem Grund erfolgen. Ein solcher Grund ist insbesondere eine grobe Pflichtverletzung oder Unfähigkeit zur ordnungsmäßigen Geschäftsführung. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden oder vom stellvertretenden Vorsitzenden schriftlich, in Textform oder fernmündlich einberufen werden.

§ 9 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist zu berufen, wenn es das Interesse des Vereins erfordert. Jedoch mindestens einmal im Jahr, möglichst zu Beginn des Kalenderjahres, findet eine ordentliche Mitgliederversammlung statt. Sie beschließt vor allem über die Beiträge, die Entlastung und die Wahl des Vorstandes und über Satzungsänderungen. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist auf Verlangen eines Drittels der Mitglieder einzuberufen.

Die Einberufung zu Mitgliederversammlungen erfolgt durch den Vorstand mit einer Frist von einer Woche schriftlich oder in Textform unter Bekanntgabe der Tagesordnung (Gegenstände der Beschlussfassung). Die Tagesordnung kann durch Mehrheitsbeschluss in der Mitgliederversammlung in der Sitzung ergänzt oder geändert werden; dies gilt nicht für Satzungsänderungen.

Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse grundsätzlich mit der Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Zu einem Beschluss, der eine Änderung der Satzung enthält, ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen Stimmen erforderlich, ebenso zu einem Beschluss, welcher den Verein auflöst. Es wird durch Handzeichen abgestimmt. Auf Antrag von mindestens der Hälfte der Anwesenden ist schriftlich und geheim abzustimmen.

Die Mitglieder können sich auf der Mitgliederversammlung durch ein anderes schriftlich oder in Textform bevollmächtigtes Mitglied vertreten lassen.

Die Mitgliederversammlungen müssen nicht bei körperlicher Anwesenheit der Mitglieder durchgeführt werden, sondern können auch online in Form eines Chats, einer Onlinekonferenz oder ähnlichem erfolgen.

§ 10 Beurkundung der Beschlüsse der Vereinsorgane

Über die Beschlüsse des Vorstandes und der Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift aufzunehmen, die vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter und vom Schriftführer oder einem von der Versammlung gewählten Protokollführer zu unterzeichnen ist. Jedes Vereinsmitglied ist berechtigt, die Niederschrift der Mitgliederversammlung einzusehen.

§ 11 Auflösung

Die Auflösung kann nur in einer besonderen, zu diesem Zweck und mit einer Frist von einem Monat einzuberufenden außerordentlichen Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln der erschienenen Mitglieder beschlossen werden.

Die Versammlung beschließt auch über die Art der Liquidation und die Verwertung des verbleibenden Vermögens.

Vorstehende Satzung wurde am 09.01.2019 errichtet.