

Satzung der HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Satzung vom 4. November 2007 in der Fassung vom 26. April 2009

§1 Name und Sitz sowie Geschäftsjahr

1. Der Verein trägt den Namen „HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.“
2. Der Verein hat seinen Sitz in Weil der Stadt und ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Leonberg unter der Nummer 883 eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§2 Zweck des Vereins

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung.
2. Zweck des Vereins ist Hilfe zur Selbsthilfe bei der genetisch bedingten Erkrankung „Hereditäre spastische Spinalparalyse“ –im Folgenden HSP genannt–. In Ausführung dieses Zwecks soll auch unmittelbar oder mittelbar Betroffenen der HSP geholfen werden.
3. Das soll dadurch geschehen, dass die interessierten Personen in die Lage versetzt werden:
 - a. sich durch die Tätigkeit des Vereins gezielt zum Krankheitsbild, zur Entwicklung, zur Ursache, zu Behandlungsmöglichkeiten und zum Leben mit der Krankheit informieren zu können.
 - b. an den Fortschritten der Behandlung und der wissenschaftlichen Forschung aktiv teilzunehmen; in Ausführung dieses Zwecks sollen Ärzte (* siehe letzte Seite) und die Öffentlichkeit informiert werden.
 - c. sich über wirtschaftliche und rechtliche Möglichkeiten so zu informieren, dass sie weitgehend unabhängig bleiben. In Ausführung dieses Zwecks soll, damit die Mitglieder umfassend informiert werden können, der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten sein.
4. Der Verein wird seine Mitglieder über nationale und internationale Veranstaltungen zur HSP informieren. Zusätzlich wird er selbst solche Veranstaltungen planen und abhalten. Er wird auch mit anderen Gruppen und Vereinen Veranstaltungen organisieren und durchführen, die dem Ziel dienen, seltene Erkrankungen, wie die HSP, in der Öffentlichkeit bekannt zu machen.
5. Mit Hilfe des Gesamtvereins soll der Aufbau von regionalen Gruppen gefördert werden. Ihr Name erhält den Zusatz der Region, z.B. Nord. Diese regionalen Gruppen können örtliche Untergruppen gründen. Der Vorstand legt die Anzahl der Gruppen und die regionale Zuständigkeit fest. Jede regionale Gruppe hat einen Ansprechpartner, der die Organisation der regionalen Gruppenarbeit verantwortet. Die regionalen Gruppen haben regelmäßige Treffen der Gruppenmitglieder aus der zugeordneten Region zu veranstalten. Diese Treffen dienen der Information über die HSP und sollen Ratschläge zum Leben mit der HSP vermitteln. Sie können -in Absprache mit dem Vorstand- auf regionaler Ebene Öffentlichkeitsarbeit leisten. Vertreter der regionalen Gruppen bilden den Beirat (§13).
6. Zweck des Vereins ist ferner die Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die HSP dergestalt, dass er seinen Mitgliedern die Teilnahme an Forschungsprojekten zur HSP ermöglicht und Forschungsprojekte oder forschende Wissenschaftler gezielt fördert.

§3 Selbstlosigkeit

1. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
2. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
3. Es darf keine Person und keine Institution durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
4. Soweit durch Unternehmungen des Vereins Gewinne erzielt werden, dürfen diese nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Auslagen können erstattet werden.

§4 Vereinsämter

1. Die Vereinsämter sind Ehrenämter.
2. Übersteigen die anfallenden Arbeiten das zumutbare Maß ehrenamtlicher Tätigkeit, so kann vom Vorstand, nach Zustimmung durch den Beirat, ein hauptamtlicher Geschäftsführer und / oder weiteres Personal für die Geschäftsstelle eingestellt werden.

§5 Erwerb der Mitgliedschaft

1. Der Verein besteht aus:
 - a) aktiven Mitgliedern
 - b) Fördermitgliedern
 - c) Ehrenmitgliedern
2. Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person werden, die seine Ziele unterstützt (siehe § 2).
 - a) Volljährige, aktive Mitglieder haben das aktive und passive Wahlrecht.
 - b) Juristische Personen können nur Fördermitglieder ohne Stimmrecht werden.
 - c) Ehrenmitglieder werden auf Vorschlag des Vorstands durch die Mitgliederversammlung ernannt. Ein Ehrenmitglied hat Teilnahmerecht an allen Veranstaltungen und Mitgliederversammlungen des Vereins, jedoch nur Stimmrecht, wenn es gleichzeitig aktives Mitglied ist.
3. Über den schriftlichen Antrag auf Aufnahme in den Verein entscheidet der Vorstand. Gegen den ablehnenden Bescheid des Vorstands, der mit Gründen zu versehen ist, kann der Antragsteller Beschwerde erheben. Die Beschwerde ist innerhalb von vier (4) Wochen ab Zugang des ablehnenden Bescheides schriftlich beim Vorstand einzulegen. Über die Beschwerde entscheidet die nächste Mitgliederversammlung. Jedes Vereinsmitglied erhält eine Bestätigung der Mitgliedschaft.

§6 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet:
 - a) mit dem Tod des Mitglieds,
 - b) durch Austritt,
 - c) durch Ausschluss,
 - d) durch Streichung aus der Mitgliedsliste (siehe § 6 Absatz 3 bis 5).
2. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er ist jederzeit mit sofortiger Wirkung zulässig.
3. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstands, wenn es gegen Vereinsinteressen grob verstoßen hat, durch Ausschlussverfahren mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer angemessenen Frist Gelegenheit zu geben, sich vor dem Vorstand persönlich oder schriftlich zu rechtfertigen. Eine schriftliche Stellungnahme des Betroffenen ist in der Vorstandssitzung zu verlesen. Der Beschluss über den Ausschluss ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mittels eingeschriebenen Briefes bekanntzumachen. Gegen den Ausschließungsbeschluss steht dem Mitglied das Recht der Berufung an die Mitgliederversammlung zu. Die Berufung muss innerhalb vier (4) Wochen ab Zugang des Ausschließungsbeschlusses beim Vorstand schriftlich eingelegt werden. Über die Berufung entscheidet die nächste Mitgliederversammlung.
4. Macht das Mitglied von dem Recht der Berufung gegen den Ausschließungsbeschluss keinen Gebrauch oder versäumt es die Berufungsfrist, so unterwirft es sich damit dem Ausschließungsbeschluss mit der Folge, dass die Mitgliedschaft als beendet gilt.
5. Ein Mitglied, das trotz schriftlicher Mahnung – unter Hinweis auf eine drohende Streichung aus der Mitgliederliste - mit seiner Beitragszahlung mehr als ein halbes (1/2) Jahr im Rückstand ist, wird aus der Mitgliederliste gestrichen.

§7 Mittel des Vereins

1. Mitgliedsbeiträge -- Von den Mitgliedern werden Beiträge erhoben.

Die Höhe der Beiträge wird nach Vorschlag durch den Vorstand von der Mitgliederversammlung bestimmt. Der Zeitpunkt der Fälligkeit der Beiträge wird durch den Vorstand festgesetzt. Gezahlte Mitgliedsbeiträge werden auch im Falle der Beendigung der Mitgliedschaft (siehe §6) nicht zurück gezahlt. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.

2. Private Spenden
3. Zuwendungen der öffentlichen Hand und von den Krankenkassen
4. Erträge aus Vereinsvermögen
5. Sonstige Einkünfte

§8 Organe des Vereins

1. Organe des Vereins sind:
 - a. der Vorstand
 - b. der Beirat
 - c. die Mitgliederversammlung

§9 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden und dem Schatzmeister.
2. Vertretungsberechtigt im Sinne des § 26 BGB sind zwei Mitglieder des Vorstands, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende.
3. Rechtsgeschäfte des Vorstands mit einem Einzelgeschäftswert über EUR vierzigtausend (40.000) sind für den Verein nur verbindlich, wenn die Zustimmung der Mitgliederversammlung hierzu erteilt ist. Für die Finanzierung von Forschungsprojekten aus vorhandenem Eigenkapital des Vereins ist die Zustimmung der Mitgliederversammlung ab einem Einzelgeschäftswert von EUR einhunderttausend (100.000) erforderlich. Die Zustimmung des Beirats ist gemäß §9.4 der Satzung für solche Rechtsgeschäfte einzuholen.
4. Rechtsgeschäfte des Vorstands mit einem Einzelgeschäftswert über EUR zweitausendfünfhundert (2.500) sind für den Verein nur verbindlich, wenn die Zustimmung des Beirats hierzu erteilt ist. Die Zustimmung kann auf telekommunikatorischem Wege mit einer einfachen Mehrheit der Beiratsmitglieder herbeigeführt werden (siehe §17.2).

§10 Zuständigkeit des Vorstands

1. Der Vorstand vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Ihm obliegt auch die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins.
2. Er hat vor allem folgende Aufgaben:
 - a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung
 - b) Erstellung der Tagesordnung der Mitgliederversammlung
 - c) Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
 - d) Aufstellung eines Haushaltsplanes für das Geschäftsjahr, Buchführung, Erstellung eines Jahresberichtes
 - e) Beschlussfassung über Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern
 - f) Bestimmung von Vereinsmitgliedern, die für spezielle Aufgaben des Vereins gemäß den Bestimmungen dieser Satzung Verantwortung übernehmen.

§11 Amtsdauer des Vorstands

1. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei (3) Jahren gewählt. Mehrfache Wiederwahl der Vorstandsmitglieder ist möglich.
2. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Wählbar sind nur Vereinsmitglieder.
3. Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt und im Vereinsregister eingetragen sind.

4. Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode aus, so wählt der Vorstand einstimmig ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen. Kommt diese Wahl nicht zu Stande, so haben die verbleibenden Vorstandsmitglieder ihre Wahlvorschläge dem Beirat zur Abstimmung vorzulegen. Diese Abstimmung hat innerhalb von zwei Wochen mit einfacher Mehrheit zu erfolgen. Sie kann auf telekommunikatorischem Weg durchgeführt werden. Die Wahl muss bei der nächsten Mitgliederversammlung bestätigt werden. Erhält die Person nicht die erforderliche Mehrheit, wählt die Mitgliederversammlung jemanden aus ihren Reihen für die restliche Amtsperiode.
5. Die Amtsdauer endet auch durch Abberufung (siehe § 14 Abs. 2c).

§12 Beschlussfassung des Vorstands

1. Vorstandssitzungen finden jährlich mindestens zweimal (2-mal) statt.
2. Einberufen wird zu den Vorstandssitzungen vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden.
3. Die Einladung erfolgt schriftlich oder auf telekommunikatorischem Wege unter Einhaltung einer Frist von mindestens vierzehn (14) Tagen.
4. Vorstandssitzungen sind beschlussfähig, wenn mindestens zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, anwesend sind.
5. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse einstimmig. Wird keine Einstimmigkeit erzielt, muss der Beirat angefragt werden, um gemeinsam mit den anwesenden Vorstandsmitgliedern mit einfacher Mehrheit zu beschließen. Die Anfrage an den Beirat kann auf telekommunikatorischem Weg erfolgen.
6. Beschlüsse des Vorstands können bei Eilbedürftigkeit auch schriftlich oder auf telekommunikatorischem Wege gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu dem Verfahren schriftlich oder auf telekommunikatorischem Wege erklären. Derart gefasste Beschlüsse bedürfen der unverzüglichen schriftlichen Bestätigung.
7. Über die Vorstandssitzung ist eine Niederschrift anzufertigen, die Zeit, Ort, die Namen der Teilnehmer, die gefassten Beschlüsse und das jeweilige Abstimmungsergebnis der Vorstandssitzung enthält.
8. Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen. Diese Satzungsänderungen sind der Mitgliederversammlung zur Bestätigung vorzulegen.

§13 Beirat

1. Der Beirat besteht aus je einem (1) Vertreter der regionalen Gruppen des Vereins. Das ist der jeweilige Ansprechpartner oder stattdessen ein von der regionalen Gruppe beauftragtes Mitglied. Außerdem gehören ihm die besonderen Vertreter (siehe §15) an. Die regionalen Gruppen teilen dem Vorstand ihr Beiratsmitglied schriftlich mit.
2. Vorstandsmitglieder können nicht zugleich Mitglieder des Beirates sein.
3. Der Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in wichtigen Vereinsangelegenheiten zu beraten und mit zu beschließen (siehe § 12 Abs. 5 und gemäß § 9 Abs.4).

4. Der Beirat macht dem Vorstand Vorschläge für die regionale und überregionale Geschäftsführung. Bei Rechtsgeschäften mit einem Einzelgeschäftswert von mehr als EUR zweitausendfünfhundert (2.500) beschließt er mit einfacher Mehrheit, ob dem Rechtsgeschäft zugestimmt wird. Die Zustimmung kann auf telekommunikatorischem Weg erfolgen, sie muss dann schriftlich bestätigt werden.

§14 Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung als oberstes Vereinsorgan ist grundsätzlich für alle Aufgaben, die den Zielen des Vereins entsprechen, zuständig, sofern bestimmte Aufgaben gemäß dieser Satzung nicht einem anderen Vereinsorgan übertragen wurden.
2. Ausschließlich die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
 - a. Genehmigung des vom Vorstand aufgestellten Haushaltsplans für das nächste Geschäftsjahr; Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstands; Entlastung des Vorstands.
 - b. Beschluss über Höhe und Fälligkeit der Mitgliedsbeiträge auf Vorschlag des Vorstands.
 - c. Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstands.
 - d. Beschlussfassung über Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins (siehe § 18 und § 19).
 - e. Beschlussfassung über die Beschwerde gegen die Ablehnung des Aufnahmeantrages sowie über die Berufung gegen einen Ausschlussbeschluss des Vorstands.
 - f. Ernennung von Ehrenmitgliedern.
 - g. Bestellung von zwei Revisoren und einem Stellvertreter, die dem Vorstand und dem Beirat nicht angehören dürfen, um die Buchführung einschließlich Jahresabschluss zu prüfen und über das Ergebnis vor der Mitgliederversammlung zu berichten.
 - h. Aufnahme von Darlehen ab EUR 2.500 (zweitausendfünfhundert).
 - i. Beteiligung an Gesellschaften und Vereinen.
3. Die Mitgliederversammlung ist einmal (1) jährlich, unter Einhaltung einer Frist von acht (8) Wochen, vom Vorstand einzuberufen.
4. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden übernächsten Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekanntgegebene Adresse gerichtet ist. Die Zusendung ist auch über das Internet (E-Mail) möglich. Diese Zustellung gilt dann als erfolgt, wenn die E-Mail an die letzte vom Mitglied angegebene E-Mail-Adresse gerichtet ist.
5. Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest.
6. Der Vorstand kann jederzeit eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Diese ist einzuberufen, wenn es das Vereinsinteresse erfordert oder von mehr als einem Viertel (1/4) der Vereinsmitglieder schriftlich und unter Angabe von Gründen verlangt wird. Ansonsten gelten für die außerordentliche Mitgliederversammlung die gleichen Voraussetzungen und Bedingungen, wie für die ordentliche Mitgliederversammlung.

7. In der Mitgliederversammlung hat jedes Mitglied eine Stimme. Jedes Mitglied ist berechtigt, sein Abstimmungsrecht mittels einer Vollmacht auf ein anderes Mitglied zu übertragen. Die übertragenen Stimmrechte werden bei Abstimmungen so gewertet, als habe das Mitglied selbst abgestimmt.

§15 Besondere Vertreter

1. Vorstand und Beirat können für besondere Aufgaben Vertreter bestellen, die auch Beiratsmitglieder sind, solange sie diese besonderen Aufgaben wahrnehmen.

§16 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

1. Jede satzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung wird als beschlussfähig anerkannt, ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Vereinsmitglieder.
2. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, bestimmt die Versammlung den Leiter. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlganges und der vorhergehenden Diskussionen einem Wahlausschuss übertragen werden.
3. Vom Versammlungsleiter wird ein Protokollführer bestimmt.
4. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen oder ungültige Stimmen sind für das Wahlergebnis ohne Bedeutung. Die Beschlussfassung der Mitgliederversammlung erfolgt durch Handzeichen, wenn nicht mindestens ein Drittel (1/3) der anwesenden Mitglieder die geheime Abstimmung verlangt.
5. Vorstandsmitglieder werden in einzelnen Wahlgängen gewählt. Hat im ersten Wahlgang keiner der Kandidaten die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten statt, die die beiden höchsten Stimmenzahlen erreichen. In dieser Stichwahl zwischen den beiden Kandidaten ist der Kandidat mit der höchsten Stimmenzahl gewählt.

§17 Beurkundung von Beschlüssen

1. Die in Sitzungen des Vorstands sowie der Mitgliederversammlung gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von dem jeweiligen Versammlungsleiter und vom Protokollführer zu unterzeichnen.
2. Werden Beschlüsse auf telekommunikatorischem Wege gefasst, so sind diese Beschlüsse und Wahlen durch den Vorstand den Beiratsmitgliedern innerhalb einer Frist von zwei (2) Wochen auf dem Postwege zu bestätigen. Bei Wahlen (siehe §11.4) hat jedes Beiratsmitglied seine telekommunikatorisch abgegebene Stimme schriftlich zu bestätigen.

§18 Satzungsänderungen

1. Für Satzungsänderungen ist eine dreiviertel (3/4) Mehrheit der erschienenen Vereinsmitglieder erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext beigefügt war.

§19 Auflösung des Vereins und Anfallberechtigung

1. Für den Beschluss, den Verein aufzulösen, ist eine dreiviertel (3/4) Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden Mitglieder erforderlich. Der Beschluss kann nur nach Ankündigung in der Einladung zur Mitgliederversammlung gefasst werden.
2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall seiner bisherigen Zwecke fällt das Vermögen an die Tom-Wahlig-Stiftung, Sitz Jena, die es unmittelbar und ausschließlich für Forschungszwecke zur HSP verwenden darf.

Weil der Stadt, den 16. Mai 2009

Unterschriften der Vorstandsmitglieder



Rudolf Kleinsorge
(Vorsitzender)



Wilfried Beese)
(stellvertretender Vorsitzender)



Edmund Brendle
(Schatzmeister)

(*) –aus §2, Ziffer 2b) Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird generell auf das kumulative Bezeichnen der männlichen und weiblichen Form verzichtet. Es sind immer beide Geschlechtsformen gemeint.