

# Satzung des Vereins Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.



## § 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen „Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland“.
2. Er ist in das Vereinsregister eingetragen und führt den Zusatz „e. V.“
3. Der Sitz des Vereins ist 97084 Höchberg in Bayern.
4. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

## § 2 Der Zweck des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung
  - der öffentlichen Gesundheitspflege und
  - die Förderung von Wissenschaft und Forschung
  - die Unterstützung von Personen, die von Tay-Sachs, Morbus Sandhoff oder ähnlichen Stoffwechselerkrankungen (lysosomale Speicherkrankheiten) betroffen sind.
2. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. 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 keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
3. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch
  - Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit über die seltenen Erkrankungen Tay-Sachs, Morbus Sandhoff oder ähnlichen Stoffwechselerkrankungen (lysosomale Speicherkrankheiten) und deren Problematik
  - Unterstützung der nationalen und internationalen wissenschaftlichen Erforschung und Bekämpfung dieser seltenen Erkrankungen
  - Teilnahme an und Organisation von nationalen und internationalen Fachveranstaltungen zu den genannten Krankheiten
  - Etablierung eines Netzwerkes für Betroffene, Angehörige und Ärzte für einen optimalen Informationsaustausch bezüglich Therapien, Behandlungsmöglichkeiten und Forschungsergebnisse

- Hilfe und Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen

### § 3 Mitglieder

1. Mitglieder des Vereins können natürliche und juristische Person werden, die die Ziele des Vereins unterstützen.
2. Über die Aufnahme entscheidet nach schriftlichem Antrag der Vorstand. Bei Minderjährigen ist der Aufnahmeantrag durch die gesetzlichen Vertreter zu stellen.
3. Der Austritt aus dem Verein ist mit einer Frist von vier Wochen zum Ende eines jeden Quartals möglich. Er muss schriftlich gegenüber dem Vorstand erklärt werden.
4. Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn sein Verhalten in grober Weise gegen die Interessen des Vereins verstößt. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand. Gegen den Beschluss des Ausschlusses kann das Mitglied bei der nächsten Mitgliederversammlung Beschwerde einlegen.
5. Die Mitgliedschaft endet mit Austritt, Ausschluss oder dem Tod des Mitglieds, bei juristischen Personen mit deren Erlöschen oder Insolvenzantrag.
6. Das ausgetretene oder ausgeschlossene Mitglied hat keinen Anspruch gegenüber dem Vereinsvermögen.
7. Die Mitglieder haben Mitgliedsbeiträge in Form einer Geldzuwendung – oder ehrenamtliche Mitarbeit – zu leisten. Über die Höhe und Fälligkeit der Mitgliedsbeiträge bzw. die zu leistende ehrenamtliche Mitwirkung bestimmt die Beitragsordnung, die die Mitgliederversammlung festsetzt.

### § 4 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand

### § 5 Der Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus mindestens zwei, höchstens fünf Mitgliedern. Die Mitgliederversammlung wählt für die Vorstandsmitglieder Vertreter, deren Aufgabe in einer Vereinsordnung festgehalten wird.
2. Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht mindestens aus dem 1. Vorsitzenden und dem 2. Vorsitzenden. Der Vorstand vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich gemeinsam. Bei Stimmgleichheit entscheidet der 1. Vorsitzende.
3. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt; er bleibt jedoch so lange im Amt bis eine Neuwahl erfolgt ist. Wiederwahl ist gestattet. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus, kann sich der Vorstand aus den Reihen der Vereinsmitglieder bis zur nächsten Mitgliederversammlung selbst ergänzen.

4.

Der Vorstand ist grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Die Mitgliederversammlung kann eine jährliche pauschale Tätigkeitsvergütung der Vorstandsmitglieder beschließen.

5. Dem Vorstand obliegen folgende Aufgaben:

- Er führt die laufenden Geschäfte des Vereins nach Maßgabe der Satzung sowie der Beschlüsse der Mitgliederversammlung  
Der Vorstand vertritt den Verein nach außen.
- Öffentlichkeitsarbeit
- Anlauf- und Auskunftsstelle für Betroffene und deren Angehörige
- Der Vorstand ist befugt Vereinsordnungen zu erlassen.
- Der Vorstand kann eine Geschäftsstelle einrichten und zur Führung der Geschäftsstelle eine/n Geschäftsführer/-in bestellen. Diese/-r kann zur Wahrnehmung der wirtschaftlichen, verwaltungsmäßigen und personellen Angelegenheiten bevollmächtigt werden. Sie / er kann als

besonderer Vertreter /-in i. S. § 30 BGB in das Vereinsregister eingetragen werden. Die / der Geschäftsführer /-in nimmt an den Vorstandssitzungen beratend teil. Das Nähere kann in einer Geschäftsordnung für die Geschäftsstelle geregelt werden.

## § 6 Mitgliederversammlung

1. Oberstes Organ des Vereins ist die Mitgliederversammlung
2. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet einmal jährlich statt. Außerdem muss eine Mitgliederversammlung einberufen werden, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn mindestens 1/10 der Mitglieder die Einberufung schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe verlangt.
3. Jede Mitgliederversammlung ist vom Vorstand schriftlich unter Einhaltung einer Einladungsfrist von vier Wochen und unter Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Sofern mit den Mitgliedern üblicherweise mittels Email korrespondiert wird, kann die Einberufung zur Mitgliederversammlung per Email erfolgen.
4. Versammlungsleiter ist der 1. Vorsitzende und im Falle seiner Verhinderung der 2. Vorsitzende. Sollten beide nicht anwesend sein, wird ein Versammlungsleiter von der Mitgliederversammlung gewählt. Der Schriftführer wird von der Mitgliederversammlung bestimmt.
5. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
6. Die Mitgliederversammlung ist zuständig für
  - Entgegennahme der Vorstandsberichte
  - Wahl des Vorstands
  - Entlastung des Vorstands
  - Wahl von mindestens einem Kassenprüfer/ -in, der/die dem Vorstand nicht angehören darf. Die Wahl erfolgt auf die Dauer von zwei Jahren.
  - Beschluss und Änderung der Beitrittsordnung.
  - Beschluss und Änderung der Vereins- und der Geschäftsordnung.
  - Auflösung des Vereins
7. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden mit einfacher Mehrheit der persönlich abgegebenen gültigen Stimmen gefasst. Bei Stimmengleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt. Zur Änderung der Satzung und des Vereinszwecks ist jedoch eine Mehrheit von 3/4 der Anwesenden erforderlich.
8. Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das vom Versammlungsleiter und dem Schriftführer zu unterschreiben ist.

## § 7 Beirat

1. Die Beiräte bestehen aus Persönlichkeiten, die sich in besonderer Weise für die Ziele des Vereins einsetzen und in der Öffentlichkeit für ihn tätig sind. Seine Mitglieder werden vom Vorstand einberufen.
2. Medizinischer Beirat: Er umfasst in der Medizin oder medizinischen Forschung tätige Persönlichkeiten, die dem Verein in fachlicher Hinsicht zur Seite stehen und ihn in allen dabei auftauchenden Angelegenheiten beraten und unterstützen.

## § 8 Datenschutz

Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben (Name, Vorname, Adresse, Email-Kontakt). Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliedschaft verarbeitet und gespeichert.

Der Verein veröffentlicht Daten seiner Mitglieder (Homepage, Vereinszeitschrift, Schaukasten, etc.) nur, wenn die Mitgliederversammlung einen entsprechenden Beschluss gefasst hat und das Mitglied nicht widersprochen hat.

#### §7 Auflösung, Anfall des Vereinsvermögens

1. Zur Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von 3/4 der anwesenden und persönlich abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
2. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere begünstigte Körperschaft zwecks Verwendung für Wissenschaft und Forschung.

Würzburg, 06.10.2018