

Versionshistorie:

Version	Datum	Änderung
1.0	13.08.2018	Gründung des Vereins und Verabschiedung der Satzung. Unterschrieben von den Gründungsmitgliedern
1.1	01.12.2018	Überarbeitung des §3 Zweck des Vereins zwecks Berücksichtigung der Anmerkungen des Finanzamts Böblingen. Satzungsänderung einstimmig beschlossen. S. Protokoll der Mitgliederversammlung v, 01.12.18

Präambel

Es gibt auf ca. 1 Millionen Menschen in Deutschland ein Kind mit einer sogenannten Pontocerebellären Hypoplasie Typ 2 (kurz: PCH2). Kinder mit dieser Grunderkrankung sind schwerst-mehrfach behindert und erreichen sehr selten das Erwachsenenalter. Aufgrund der sehr selten auftretenden Grunderkrankung ist diese wenig erforscht und die Ausstattung mit finanziellen Mitteln entsprechend. Die Lebensqualität der Kinder und der Familien ist stark beeinträchtigt, das Verständnis für die Sorgen und Nöte der betroffenen Familien in der Gesellschaft gering.

Seit gut 10 Jahren gibt es in Deutschland eine über das Internet organisierte Elterninitiative von Familien mit PCH2-Kindern. Alle zwei Jahre wird hierbei ein Treffen organisiert, zu dem auch internationale Experten eingeladen werden, um sich gemeinsam für immer mehr Lebensqualität der betroffenen Kinder und Familien einzusetzen. Hierbei ist es in den letzten 10 Jahren im engen Austausch untereinander aber auch mit den Wissenschaftlern gelungen, die vielen Untiefen dieser Erkrankung ein Stückweit besser zu verstehen und Eltern mit frisch diagnostizierten Kindern ein paar „Navigationshilfen“ mit an die Hand zu geben, um durch die raue PCH2-See steuern zu können.

Im Grundsatz sind die Erkenntnisse der PCH2 – Familien durch den intensiven Austausch auch auf andere, für sich selten auftretende, Erkrankungen bei Kindern übertragbar.

Um auch in Zukunft Fortschritte im Streben nach Lebensqualität für die PCH2-Familien zu erreichen, Treffen zu organisieren und institutionalisieren zu können, soll ein Verein gegründet werden. Unter anderem ist geplant, das nächste PCH2-Treffen 2020 unter das Motto „Hohe Lebensqualität in rauer See mit PCH 2“ zu stellen und eine Großveranstaltung durchzuführen.

Dies vorausgeschickt, erfolgt die Vereinsgründung mit folgender Satzung:

§ 1 Name und Sitz

Der Verein führt den Namen „PCH-Familie“.

Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden und trägt dann den Zusatz "e.V."

Der Sitz des Vereins ist Böblingen.

§ 2 Geschäftsjahr

Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 3 Zweck des Vereins

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige / mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.

Zweck des Vereins ist die Förderung mildtätiger Zwecke i.S.v. §53 Nr.1 AO und die Förderung von Wissenschaft und Forschung durch die Unterstützung von Familien mit Pontocerebellärer Hypoplasie Typ 2 (PCH 2) und ggf. von Familien mit anderen seltenen Erkrankungen.

Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch die Organisation von Selbsthilfegruppen mit regelmäßigen Treffen zum Austausch von betroffenen Familien und Forschern, Förderung der medialen Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen, die Einrichtung und Betrieb eines Internetforums mit kostenlosem Zugang für betroffene Familien, die Durchführung wissenschaftlicher Veranstaltungen und Forschungsvorhaben sowie die Vergabe von Forschungsaufträgen.

§ 4 Selbstlose Tätigkeit

Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

§ 5 Mittelverwendung

Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.

§ 6 Verbot von Begünstigungen

Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 7 Erwerb der Mitgliedschaft

Vereinsmitglieder können natürliche Personen oder juristische Personen werden.

Der Aufnahmeantrag ist schriftlich zu stellen.

Über den Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand.

Gegen die Ablehnung, die keiner Begründung bedarf, steht dem/der Bewerber/in die Berufung an die Mitgliederversammlung zu, welche dann endgültig entscheidet.

§ 8 Beendigung der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Ausschluss, Tod oder Auflösung der juristischen Person.

Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber einem vertretungsberechtigten Vorstandsmitglied. Die schriftliche Austrittserklärung muss mit einer Frist von einem Monat jeweils zum Ende des Geschäftsjahres gegenüber dem Vorstand erklärt werden.

Ein Ausschluss kann nur aus wichtigem Grund erfolgen. Wichtige Gründe sind insbesondere ein die Vereinsziele schädigendes Verhalten, die Verletzung satzungsmäßiger Pflichten oder Beitragsrückstände von mindestens einem Jahr. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand. Gegen den Ausschluss steht dem Mitglied die Berufung an die Mitgliederversammlung zu, die schriftlich binnen eines Monats an den Vorstand zu richten ist. Die Mitgliederversammlung entscheidet im Rahmen des Vereins endgültig. Dem Mitglied bleibt die Überprüfung der Maßnahme durch Anrufung der ordentlichen Gerichte vorbehalten. Die Anrufung eines ordentlichen Gerichts hat aufschiebende Wirkung bis zur Rechtskraft der gerichtlichen Entscheidung.

§ 9 Beiträge

Von den Mitgliedern werden Beiträge erhoben. Die Höhe der Beiträge und deren Fälligkeit bestimmt die Mitgliederversammlung.

§ 10 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- die Mitgliederversammlung
- der Vorstand.

§ 11 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Vereinsorgan. Zu ihren Aufgaben gehören insbesondere die Wahl und Abwahl des Vorstands, Entlastung des Vorstands, Entgegennahme der Berichte des Vorstandes, Wahl der Kassenprüfer/innen, Festsetzung von Beiträgen und deren Fälligkeit, Beschlussfassung über die Änderung der Satzung, Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins, Entscheidung über Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern in Berufungsfällen sowie weitere Aufgaben, soweit sich diese aus der Satzung oder nach dem Gesetz ergeben.

Im ersten Halbjahr eines jeden Geschäftsjahres findet eine ordentliche Mitgliederversammlung statt.

Die Mitgliederversammlung ist explizit auch als Video- oder Telefonkonferenz durchführbar. Dies ist zwingend erforderlich, weil die über ganz Deutschland verteilten PCH-Eltern insbesondere auch durch ihre Verpflichtungen in der pflegerischen und medizinischen Versorgung ihrer Kinder sonst gar nicht die Möglichkeit hätten, an den Vereinssitzungen teilzunehmen.

Der Vorstand ist zur Einberufung einer außerordentlichen Mitgliederversammlung verpflichtet, wenn mindestens ein Drittel der Mitglieder dies schriftlich unter Angabe von Gründen verlangt.

Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand unter Einhaltung einer Frist von einem Monat schriftlich unter Angabe der Tagesordnung einberufen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt als den Mitgliedern zugegangen, wenn es an die letzte dem Verein bekannt gegebene Anschrift gerichtet war.

Die Tagesordnung ist zu ergänzen, wenn dies ein Mitglied bis spätestens eine Woche vor dem angesetzten Termin schriftlich beantragt. Die Ergänzung ist zu Beginn der Versammlung bekanntzumachen.

Anträge über die Abwahl des Vorstands, über die Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins, die den Mitgliedern nicht bereits mit der Einladung zur Mitgliederversammlung zugegangen sind, können erst auf der nächsten Mitgliederversammlung beschlossen werden.

Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

Die Mitgliederversammlung wird von einem Vorstandsmitglied geleitet.

Zu Beginn der Mitgliederversammlung ist ein Schriftführer zu wählen.

Jedes Mitglied hat eine Stimme. Das Stimmrecht kann nur persönlich oder für ein Mitglied unter Vorlage einer schriftlichen Vollmacht ausgeübt werden.

Bei Abstimmungen entscheidet die einfache Mehrheit der abgegebenen Stimmen.

Satzungsänderungen und die Auflösung des Vereins können nur mit einer Mehrheit von 2/3 der anwesenden Mitglieder beschlossen werden.

Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht.

Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das vom Versammlungsleiter und dem Schriftführer zu unterzeichnen ist.

§ 12 Vorstand

Der Vorstand im Sinn des § 26 BGB besteht aus dem/der 1. und 2. Vorsitzenden und dem/der Kassierer/in. Zwei Vorstandsmitglieder vertreten den Verein gemeinsam gerichtlich und außergerichtlich.

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von einem Jahr gewählt.

Vorstandsmitglieder können nur Mitglieder des Vereins werden.

Wiederwahl ist zulässig.

Der Vorstand bleibt solange im Amt, bis ein neuer Vorstand gewählt ist.

Bei Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Amt als Vorstand.

§ 13 Kassenprüfung

Die Mitgliederversammlung wählt für die Dauer von einem Jahr eine/n Kassenprüfer/in.

Diese/r darf nicht Mitglied des Vorstands sein.

Wiederwahl ist zulässig.

§ 14 Auflösung des Vereins

Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Bundesverband Kinderhospiz e.V., Schloss-Urach-Str. 4 79853 Lenzkirch, der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat.

Bad Grönenbach, 13.08.2018