



§ 1 Name und Sitz

- 1) Der Verein führt den Namen "Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.", nachstehend Verein.
- 2) Er ist ein rechtsfähiger Verein im Sinne des Bürgerlichen Gesetzbuches und ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht in Königstein eingetragen.
- 3) Sitz ist Königstein/Ts.
- 4) Die Tätigkeit des Vereins erstreckt sich auf die gesamte Bundesrepublik Deutschland.

§ 2 Zweck des Vereins

Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens. Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:

- Information von Erkrankten, in medizinischen Berufen Tätigen und anderen interessierten Personen über die Krankheit „Stiff-Person-Syndrom“,
- Bereitstellung entsprechender Informationen und anderer Dienstleistungen zur Erleichterung des Alltags von Erkrankten,
- Information von politischen Entscheidungsträgern und der breiten Öffentlichkeit über seltene Erkrankungen allgemein und insbesondere über das „Stiff-Person-Syndrom“ sowie die Vertretung der Interessen von Erkrankten auf allen Ebenen,
- Regelmäßige Berichte über neueste Forschungsergebnisse im Rahmen der Möglichkeiten des Vereins,
- Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen und Unterstützung der Erforschung des „Stiff-Person-Syndroms“ im Rahmen der Möglichkeiten des Vereins.

§ 3 Gemeinnützigkeit

- 1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes "steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung (§ 51 ff.) durch die Förderung des Gesundheitswesens.
- 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.
- 4) Der Verein ist politisch und konfessionell ungebunden.
- 5) Es darf keine Person und keine Institution durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
Vorstandsmitglieder können eine pauschale, aber angemessene Tätigkeitsvergütung erhalten.
- 6) Auslagen können im Rahmen der finanziellen Möglichkeiten des Vereins erstattet werden. Ebenso kann der Verein im Rahmen seiner finanziellen Möglichkeiten wissenschaftliche Arbeiten oder Forschungsprojekte, die sich mit der Thematik Stiff-Person-Syndrom beschäftigen, finanziell unterstützen.

4 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr

§ 5 Mitgliedschaft

- 1) Mitglied des Vereins können natürliche Personen werden sowie juristische Personen, die sich zu den Zielen des Vereins bekennen.
- 2) Die Mitgliedschaft ist schriftlich zu beantragen. Minderjährige bedürfen der schriftlichen Zustimmung ihrer gesetzlichen Vertreter. Die Mitgliedschaft ist nicht abhängig von der Erkrankung.
- 3) Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag. Bei Ablehnung des Aufnahmeantrags ist der Vorstand nicht verpflichtet, dem Antragsteller die Gründe mitzuteilen.
- 4) Die Mitgliedschaft endet:
 - a) durch Austritt
 - b) durch Ableben
 - c) durch Ausschluss
- 5) Der Austritt hat durch eine schriftliche Mitteilung an den Vorstand zu erfolgen. Der Austritt wird zum Ende des Geschäftsjahres wirksam. In besonderen Fällen kann der Vorstand die sofortige Wirksamkeit des Austritts/ Ausschlusses beschließen.
- 6) Durch Vorstandsbeschluss kann ein Mitglied ausgeschlossen werden, bei:
 - grobem Verstoß gegen die Satzung oder gegen gültige Beschlüsse des Vereins
 - Schwerer Schädigung des Ansehens des Vereins
 - Nichtzahlung des Beitrages nach vorheriger schriftlicher Mahnung

§ 6 Wahl-, Stimm-, Rederecht

- 1) Das aktive Wahlrecht beginnt mit dem vollendeten 14. Lebensjahr.
- 2) Das passive Wahlrecht beginnt mit dem vollendeten 18. Lebensjahr.
- 3) Bei Versammlungen haben nur Mitglieder Rede- und Stimmrecht
- 4) Mit Zustimmung der Mitgliederversammlung können auch Nichtmitglieder Rederecht erhalten.
- 5) Juristische Personen haben kein Wahlrecht.

§ 7 Beiträge

- 1) Zur Förderung der Vereinsarbeit werden Mitgliedsbeiträge erhoben.
- 2) Die Höhe der Beiträge für Einzelmitglieder, Familien-/Partnermitgliedschaften und Förder-
/Firmenmitgliedschaften wird auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung festgelegt.
- 3) Eine Familien-/Partnermitgliedschaft umfasst zwei Personen.
- 4) Der Zeitpunkt der Fälligkeit der Beiträge wird vom Vorstand festgelegt.
- 5) Gezahlte Mitgliedsbeiträge werden auch im Falle der Beendigung der Mitgliedschaft (siehe § 5) nicht zurückgezahlt.

- 6) Die Mitgliedsbeiträge für natürliche Personen werden ausschließlich per Einzugsverfahren erhoben.
- 7) Falls der Einzug des Mitgliedsbeitrags im Rahmen des Einzugsverfahrens nicht möglich ist, wird der mit dem Einzug verbundene Mehraufwand dem Mitglied in Rechnung gestellt.
- 8) In besonderen Fällen kann auf einen Mitgliedsbeitrag verzichtet werden. Hierüber kann der Vorstand mit einer Zweidrittelmehrheit beschließen.

§ 8 Die Mitgliederversammlung

- 1) Die Mitgliederversammlung ist das höchste beschlussfassende Organ des Vereins. Sie beschließt alle Angelegenheiten des Vereins.
- 2) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand unter Einhaltung einer sechswöchigen Frist oder auf Verlangen eines Viertels der wahlberechtigten Mitglieder, zumindest aber einmal pro Jahr, schriftlich einberufen.
- 3) Für die Frist gilt das Datum des Poststempels. Die Einladung muss die Tagesordnung und den Ort der Versammlung enthalten.
- 4) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter geleitet.
- 5) Ausschließlich die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
 - Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstands
 - Entlastung des Vorstands
 - Beschluss über Höhe und Fälligkeit der Mitgliedsbeiträge auf Vorschlag des Vorstands
 - Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstands
 - Beschluss über Änderung der Satzung
 - Beschluss über Auflösung des Vereins
- 6) Über den Verlauf der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu fertigen, das von dem Versammlungsleiter und dem Schriftführer (Protokollführer) zu unterzeichnen ist.
- 7) Alle Anträge, über die in der Mitgliederversammlung abgestimmt werden soll, müssen 4 Wochen vor der Mitgliederversammlung in schriftlicher Form vorliegen. Dringliche Anträge können bei Zustimmung einer Zweidrittelmehrheit der anwesenden Mitglieder auf der Mitgliederversammlung ebenfalls behandelt werden.
- 8) Satzungsänderungen, auch soweit sie Änderungen oder Ergänzungen des Vereinszwecks beinhalten, bedürfen einer Mehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen (Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht berücksichtigt).
- 9) Sitzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlungen sind unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
- 10) Alle Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit der Stimmen gefasst, es sei denn, dass an anderer Stelle der Satzung andere Mehrheiten vorgesehen sind. Stimmengleichheit gilt als Ablehnung. Die Beschlussfassung der Mitgliederversammlung erfolgt durch Handzeichen, wenn nicht mindestens ein Drittel der anwesenden Mitglieder eine geheime Abstimmung fordert oder an anderer Stelle Abweichendes festgelegt ist.
- 11) Anträge, die eine Änderung der Satzung beinhalten, müssen den Mitgliedern sechs Wochen vor der Mitgliederversammlung zugeschickt werden.

12) Vorstandsmitglieder werden in einzelnen Wahlgängen gewählt. Hat im ersten Wahlgang keiner der Kandidaten die Mehrheit der abgegeben Stimmen erhalten, findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten statt, welche die beiden höchsten Stimmenzahlen erreichen.

§ 9 Der Vorstand

1) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins auf der Grundlage der Beschlüsse der Mitgliederversammlung.

2) Der Vorstand besteht aus:

1. Dem Vorsitzenden/der Vorsitzenden
2. Dem stellv. Vorsitzenden/der stellv. Vorsitzenden
3. Dem Schatzmeister/der Schatzmeisterin
4. Dem Referent für Öffentlichkeitsarbeit/der Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
5. Dem Schriftführer/der Schriftführerin
6. Dem Internetbeauftragte/der Internetbeauftragten

3.) Vertretungsberechtigt nach § 26 BGB sind der Vorsitzende, der stellvertretende Vorsitzende und der Schatzmeister.

Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln vertretungsberechtigt.

4.) Der Vorstand vertritt nach innen und außen die Rechte des Vereins. Er ist Treuhänder des Vermögens und ermächtigt, alle Rechte und Ansprüche geltend zu machen. Ihm obliegt die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins.

5.) Sollte der Vorsitzende verhindert sein, tritt automatisch an dessen Stelle der stellv. Vorsitzende oder der Schatzmeister.

6.) Der Vorstand kann sich eigenverantwortlich eine Geschäftsordnung geben.

7.) Die Wahl eines Vorstandsmitglieds ist auch bei Abwesenheit möglich. Hierzu ist vor der Wahl eine schriftliche Einverständniserklärung vorzulegen.

8.) Der Verein hat die Möglichkeit, jedem Vorstandsmitglied eine Ehrenamtspauschale in angemessener Höhe (gem. § 3 Nr. 26a ESTG) zu zahlen. Bei der Ehrenamtspauschale handelt es sich um eine Aufwandsentschädigung für geleistete Tätigkeit im Verein, die durch die Regelung der Abgabeordnung (AO) zur Gemeinnützigkeit (§ 52 ff.), das BGB-Vereinsrecht und durch die Satzung des Vereins bestimmt wird.

9.) Vorstandsmitglieder dürfen die ihnen im Rahmen ihrer Tätigkeit zur Kenntnis gelangten Informationen nicht anderweitig nutzen; sie sind auch nach dem Ausscheiden aus dem Vorstand zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die Mitglieder unterzeichnen eine entsprechende Erklärung nach ihrer Wahl in den Vorstand.

10.) Vorstandssitzungen finden jährlich mindestens einmal statt.

11.) Die Einladung zu den Vorstandssitzungen erfolgt durch den Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung durch den stellvertretenden Vorsitzenden. Die Einladung erfolgt schriftlich oder auf telekommunikatorischem Weg unter Einhaltung einer Frist von mindestens vierzehn Tagen.

12.) Vorstandssitzungen sind beschlussfähig, wenn mindestens zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, anwesend sind.

13.) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mehrheitlich.

14.) Über die Vorstandssitzung ist ein Protokoll anzufertigen, welches die Zeit, den Ort, die Namen der Teilnehmer und die gefassten Beschlüsse der Vorstandssitzung enthält.

15.) 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.

10 Amtszeit des Vorstands

1) Der gesamte Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für eine Amtszeit von zwei Jahren gewählt. Die Wahlen finden in jedem zweiten Jahr statt. Mehrfache Wiederwahl der Vorstandsmitglieder ist möglich.

2) Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln in offener Wahl zu wählen. Die Abstimmung findet geheim statt, wenn dies von mindestens einem anwesenden Mitglied gewünscht wird. Wählbar sind nur Vereinsmitglieder.

3) Amtierende Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt und im Vereinsregister eingetragen sind.

4) Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, entscheidet der Vorstand über ein Ersatzmitglied.

§ 11 Arbeitskreise

Zur Unterstützung der Vereinsarbeit können auf Vorschlag des Vorstands thematisch definierte Arbeitskreise eingerichtet werden. In der Regel wird der Vorsitz von einem Mitglied des Vorstands wahrgenommen. Über Anzahl und Auswahl der Mitglieder von Arbeitskreisen entscheidet der Vorstand.

§ 12 Der Kassenprüfer

1) Der Kassenprüfer wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt.

2) Dem Kassenprüfer obliegt es, die satzungsgemäße Verwendung des Vereinsvermögens zu prüfen und der Mitgliederversammlung darüber Bericht zu erstatten. Nach Feststellung der satzungsgemäßen Verwendung des Vereinsvermögens schlägt er der Mitgliederversammlung die Entlastung des Schatzmeisters vor. Die Entlastung des Vorstands kann erst nach Entlastung des Schatzmeisters erfolgen.

3) Der Kassenprüfer darf dem Vorstand nicht angehören.

§ 13 Datenschutz

1) Zur Erfüllung der Zwecke und Aufgaben des Vereins werden unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder im Verein gespeichert, übermittelt und verändert.

2) Jede/r Betroffene hat das Recht auf:

a) **Auskunft** über die zu seiner/ihrer Person gespeicherten Daten,

b) **Berichtigung** der zu seiner/ihrer Person gespeicherten Daten, sofern sie unrichtig sind,

c) **Sperrung** der zu seiner/ihrer Person gespeicherten Daten, wenn sich bei behaupteten Fehlern weder deren Richtigkeit noch deren Unrichtigkeit feststellen lässt,

d) **Löschung** der zu seiner/ihrer Person gespeicherten Daten, wenn die Speicherung unzulässig war.

3) Den Organen des Vereins oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen aus dem Verein hinaus.

§ 14 Auflösung des Vereins

Über die Auflösung des Vereins kann nur eine ordentliche einberufene Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 2/3 der Stimmen beschließen.

§ 15 Vermögensbindung

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an die „Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. DGM Im Moos 4 D-79112 Freiburg i.Br.“, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat.
Bankverbindung: IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00 BIC: BFSWDE33KRL

§ 16 Inkrafttreten

Die vorliegende Satzung ist in der Mitgliederversammlung vom 18.09.2021 vorgelegt und beschlossen worden.
Sie tritt nach Eintragung im Vereinsregister vom 19.05.2022 in Kraft.

Kreuzau -Stockheim 19.05.2022

Ursula Metze

Vorsitzende