

Satzung für den Verein "STXBP1"

*Beschlossen, verabschiedet und genehmigt durch die Gründungsversammlung
am 21.5.2021*

§ 1

Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein trägt den Namen „STXBP1“ und soll ins Vereinsregister eingetragen werden. Nach der Eintragung führt er den Zusatz e.V.
2. Der Verein hat seinen Sitz in 54329 Konz.
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2

Ziel, Zweck und Gemeinnützigkeit des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung der STXBP1 Forschung und der Austausch mit STXBP1 Forschern, um die Situation von STXBP1 erkrankten Menschen und ihren Familien, vor Allem in sozialer und medizinischer Hinsicht zu verbessern.
Der Satzungszweck wird vor Allem durch folgende Punkte verwirklicht:
 - a) Intensivierung des Kontaktes zur Öffentlichkeit, um das Bewusstsein für die individuellen Probleme der STXBP1 zu schaffen.
 - b) Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung über die Genmutation durch Bereitstellung von Informationen für lokale und soziale Medien und Durchführung von sozialen Veranstaltungen.
 - c) Sammlung und Bereitstellung von Informationen der STXBP1 Forschung.
 - d) Förderung des Erfahrungsaustauschs zwischen betroffenen Familien und deren Ärzten, Kliniken und Forschungseinrichtungen.
 - e) Förderung der Forschungsmaßnahmen zur Grundlagenforschung, Diagnostik und Therapien mit dem Ziel, Heilung oder Verbesserung für die Betroffenen zu finden.
2. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
3. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mittel zum Erreichen dieser Zwecke werden durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und sonstige Einnahmen aufgebracht.
4. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
5. Die Mitglieder des Vorstandes üben ihre Tätigkeit ehrenamtlich aus.
6. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.

§ 3

Erwerb und Beendigung der Mitgliedschaft

1. Mitglied des Vereins kann jede (natürliche) Person werden.
2. Die Aufnahme in den Verein ist schriftlich beim Vorstand zu beantragen. Bei Minderjährigen ist der Aufnahmeantrag durch die gesetzlichen Vertreter zu stellen.
3. Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag nach freiem Ermessen. Eine Ablehnung des Antrags muss er gegenüber dem Antragsteller nicht begründen.
4. Zu Ehrenmitgliedern können Personen ernannt werden, die sich in besonderer Weise um die Ziele des Vereins verdient gemacht haben. Ehrenmitglieder werden vom Vorstand vorgeschlagen und sind von der nächsten Mitgliederversammlung zu bestätigen. Sie sind von der Beitragszahlung befreit und haben Stimmrecht auf der Mitgliederversammlung.
5. Die Mitgliedschaft endet durch

- A. Austritt, der vom Mitglied jederzeit schriftlich gegenüber dem Vorstand erklärt werden kann. Der Austritt kann nur mit einer Frist von drei Monaten zum Ende des Geschäftsjahres erklärt werden.
- B. Tod des Mitglieds
- C. Ausschluss aus wichtigem Grund. Darüber entscheidet der Vorstand durch Beschluss. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere dann vor, wenn ein Mitglied einen schweren Verstoß gegen den Zweck des Vereins begeht oder dessen Ansehen schädigt. Vor einer Entscheidung ist der/dem Betroffenen Gelegenheit zu geben, sich zu äußern. Der Beschluss des Vorstandes ist mit einer Begründung versehen dem Mitglied schriftlich mitzuteilen. Gegen diese Entscheidung kann die/der Ausgeschlossene beim Vorstand binnen eines Monats nach Empfang der Mitteilung schriftlich Widerspruch einlegen. Die nächste Mitgliederversammlung entscheidet dann über den Ausschluss.
- D. Wenn ein Mitglied mit der Zahlung von mehr als einem Jahresbeitrag im Rückstand ist, kann es aus der Mitgliederliste gestrichen werden.
- E. Im Falle des Ausscheidens besteht kein Anspruch auf anteilige Erstattung des entrichteten Jahresbeitrages.

§ 4

Rechte und Pflichten der Mitglieder

- 1. Jedes Mitglied hat das Recht, an gemeinsamen Veranstaltungen teilzunehmen.
- 2. Jedes Mitglied hat gleiches Stimm- und Wahlrecht in der Mitgliederversammlung.
- 3. Jedes Mitglied hat die Pflicht, die Interessen des Vereins zu fördern, insbesondere regelmäßig seine Mitgliedsbeiträge zu leisten und, soweit es in seinen Kräften steht, das Vereinsleben durch seine Mitarbeit zu unterstützen.

§ 5

Aufnahmegebühr und Mitgliedsbeiträge

- 1. Die Höhe der Aufnahmegebühr und der Mitgliedsbeiträge wird von der Mitgliederversammlung festgelegt.
- 2. Jedes Mitglied hat einen im Voraus fällig werdenden jährlichen Mitgliedsbeitrag zu entrichten.

§ 6

Organe des Vereins

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand.

Die Mitgliederversammlung:

- 1. Oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung, die jährlich durchzuführen ist.
 - A. Die Einladung erhalten die Mitglieder in Textform (z.B. Mail oder Briefpost) zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung unter Angabe der Tagesordnung.
 - B. Die Mitgliederversammlung kann als Präsenzversammlung oder als virtuelle Mitgliederversammlung durchgeführt werden. Bei einer Präsenzversammlung treffen sich alle Teilnehmer der Mitgliederversammlung an einem gemeinsamen, vom Vorstand bestimmten Ort. Eine virtuelle Mitgliederversammlung findet durch Einwahl aller Teilnehmer der Mitgliederversammlung in eine Video- oder Telefonkonferenz statt. Ob die Mitgliederversammlung als Präsenzversammlung oder in virtueller Form stattfindet, entscheidet der Vorstand nach freiem Ermessen. In der Einladung zur Mitgliederversammlung teilt der Vorstand die Form der Mitgliederversammlung mit. Lädt der Vorstand zu einer virtuellen Mitgliederversammlung ein, so teilt er den Mitgliedern spätestens eine Stunde vor der Mitgliederversammlung per E-Mail die Einwahldaten für die Video- oder Telefonkonferenz mit.
 - C. Anträge zur Tagesordnung sind spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung schriftlich beim Vorstand einzureichen.

- D. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung wird einberufen, wenn mindestens ein Viertel der Mitglieder dies schriftlich beantragt.
- E. Die Mitgliederversammlung wird von der/dem Vorsitzenden oder einem anderen Mitglied des Vorstandes geleitet.
- F. Die Mitgliederversammlung wird vom Schriftführer protokolliert. Er unterschreibt auch das Protokoll.
- G. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig. Sie beschließt über Anträge mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen, soweit die Satzung nicht anderes bestimmt.
- H. Gewählt wird in offener Abstimmung. Wird von einem Viertel der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder die geheime Wahl verlangt, muss die Abstimmung geheim erfolgen.
- I. Jedes Mitglied hat eine Stimme. Nicht volljährige Mitglieder sind durch eine gesetzliche Vertretung, die bei der Abstimmung persönlich anwesend sein muss, stimmberechtigt. Die Vertretung eines Mitglieds durch ein anderes ist mittels schriftlicher Vollmacht zulässig, jedoch kann ein Mitglied höchstens drei andere Mitglieder vertreten.
- J. Werden auf einer Mitgliederversammlung Dringlichkeitsanträge gestellt, beschließt die Versammlung zunächst mit Zwei-Drittel-Mehrheit über die Dringlichkeit. Bei Bestätigung der Dringlichkeit kann über den Antrag in der Versammlung beraten und beschlossen werden. Dringlichkeitsanträge auf Abänderung der Satzung sind nicht zulässig.
- K. Für Wahlen gilt Folgendes: Hat im ersten Wahlgang keine der kandidierenden Personen die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den beiden Personen statt, welche die höchsten Stimmzahlen erreicht haben. Gewählt ist dann die Person, welche die meisten Stimmen auf sich vereinigt.
- L. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst.

2. Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören insbesondere:

- A. Entgegennahme der Berichte des Vorstandes und der Kassenprüfung
- B. Entlastung des Vorstandes
- C. Wahl des Vorstandes
- D. Wahl der Kassenprüfer/innen
- E. Bestätigung der Ernennung von Ehrenmitgliedern
- F. Bestätigung der vom Vorstand bestellten Beisitzer/innen und Beiräte
- G. Festsetzung der Mindesthöhe des Mitgliedsbeitrags
- H. Beratung über die geplante Verwendung der Mittel
- I. Entscheidung über gestellte Anträge
- J. Änderung der Satzung (Ausnahme § 9 Abs.3)
Eine Satzungsänderung kann nur beschlossen werden, wenn sie bei der Einberufung zur Mitgliederversammlung als Tagesordnungspunkt gesondert aufgeführt ist.
Eine Satzungsänderung bedarf einer Zwei-Drittel-Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen.
Änderungen oder Ergänzungen der Satzung aufgrund einer Auflage des Finanzamts oder des Registergerichts können vom Vorstand beschlossen werden. Sie sind auf der nächsten Mitgliederversammlung mitzuteilen.
- K. Auflösung des Vereins

- 3. Über die Mitgliederversammlung und deren Beschlüsse ist ein Protokoll anzufertigen, das von der Protokollführung zu unterschreiben und von der Versammlungsleitung gegenzuzeichnen ist.
- 4. Weitere Einzelheiten zum Ablauf der Mitgliederversammlung können in der „Geschäftsordnung für die Mitgliederversammlung“ geregelt werden.

Der Vorstand

1. Der Vorstand des Vereins setzt sich wie folgt zusammen:

- Vorsitzende/r
- Stellvertretende/r Vorsitzende/r
- Schatzmeister/in / Kassenwart
- Schriftführer/in
- Webseiten Administrator
- bis zu 6 Beisitzer/innen

- A. Die Vorstandsmitglieder im Sinne des § 26 BGB sind der Vorsitzende und der stellvertretende Vorsitzende. Sie können den Verein gerichtlich und außergerichtlich allein vertreten, wobei sie an die Vorstandsbeschlüsse gebunden sind. Jeder von ihnen ist alleinvertretungsberechtigt.
- B. Die einzelnen Mitglieder des Vorstandes werden jeweils für zwei Jahre gewählt und bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, so kann der Vorstand ein Ersatzmitglied bis zur nächsten Mitgliederversammlung benennen.
- C. Die Vorstandsmitglieder müssen Mitglieder des Vereins sein, mit der Mitgliedschaft im Verein endet auch die Mitgliedschaft im Vorstand.
- D. Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte einschließlich der Beschlussfassung über die Verwendung der Mittel. Zur Festlegung seiner Arbeitsweise kann sich der Vorstand eine Geschäftsordnung geben.
- E. Der Vorstand tritt nach Bedarf zusammen, Die Sitzungen werden vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von seinem Stellvertreter, einberufen. Eine Einberufungsfrist von einer Woche soll eingehalten werden. Die Vorstandssitzung kann online stattfinden.
- F. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder an der Sitzung teilnimmt. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit gefasst. Von den Vorstandssitzungen sind vom Schriftführer Protokolle anzufertigen.
- G. Beschlüsse können auch in Textform im Umlaufverfahren gefasst werden.
- H. Die Beisitzer/innen werden vom Vorstand für jeweils ein Jahr bestellt und sind von der nächsten Mitgliederversammlung zu bestätigen. Eine Bestellung ist jederzeit widerrufbar. Die Mitgliederversammlung kann Beisitzer/innen vorschlagen.
- I. Es dürfen bis zu sechs Beisitzer dem erweiterten Vorstand angehören.
- J. Die Beisitzer/innen werden vom Vorstand mit Aufgaben betraut. Sie sind zu den Sitzungen des erweiterten Vorstandes einzuladen und können an ihnen mit beratender Stimme teilnehmen.

2. Aufgaben des Vorstandes:

- A. Schriftliche Einberufung und Vorbereitung der Mitgliederversammlung, Aufstellung der Tagesordnung
- B. Ausführung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung
- C. Verwaltung des Vereinsvermögens und Anfertigung des Jahresberichts
- D. Aufnahme der neuen Mitglieder

3. Kassenprüfer/innen

- A. Die Kasse und die Rechnungslegung des Vereins werden mindestens einmal im Jahr von wenigstens zwei Personen geprüft, die hierzu von der Mitgliederversammlung für jeweils ein Geschäftsjahr zu wählen sind. Die Kassenprüfer/innen dürfen weder Mitglieder des Vorstandes noch Angestellte des Vereins sein.
- B. Sie erstatten in der dem Geschäftsjahr folgenden Mitgliederversammlung Bericht und empfehlen bei ordnungsgemäßer Kassenführung der Mitgliederversammlung die Entlastung.

1. Die Auflösung des Vereins kann nur von einer zu diesem Zweck einberufenen außerordentlichen Mitgliederversammlung mit Drei-Viertel-Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen beschlossen werden.
2. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall der steuerbegünstigten Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Neuropädiatrie der Universitätsklinik Heidelberg zur Förderung von Wissenschaft und Forschung.

Unterschriften der Gründungsmitglieder

Diana Bergen

Melanie Höfner

Katja Hoffmann

Simone Nachbar

Fabienne Pietrusky

Tim Pietrusky

Gilberte Schnur

Manuel Tiegel

Anita Werner