

# Satzung des DSCM e.V.

## Präambel

Syringomyelie und Chiari Malformation sind seltene und bislang nur wenig erforschte Erkrankungen. Die Erkrankungen stellen einen tief greifenden Einschnitt in das Leben der Betroffenen und ihres sozialen Umfelds dar. Die Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. versteht sich als bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen und deren Angehörige, die von der Syringomyelie und / oder Chiari Malformation betroffen sind. Ferner ist der DSCM e.V. für regionale und überregionale Selbsthilfegruppen als Ansprechpartner zu verstehen.

Männliche Bezeichnungen gelten auch in der entsprechenden weiblichen Form.

## § 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

- Der Verein führt nach dem Eintrag ins Vereinsregister den Namen

„**Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V.**“, die Kurzform lautet:

„**DSCM e. V.**“.

Der Verein ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene.

- Der Verein hat seinen Sitz in Jüchen.  
Er ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Mönchengladbach eingetragen.
- Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

## § 2 Zweck des Vereins und Gemeinnützigkeit

- Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. Der Verein versteht sich als Interessenvertretung und Hilfsorganisation für Betroffene und deren Angehörige. Der Satzungszweck wird u.a. durch folgende Maßnahmen verwirklicht:
  - Die Förderung der Gründung und Pflege von überregionalen und regionalen Selbsthilfegruppen, die im Verein Mitglied sind und den Kriterien der Satzung entsprechen (siehe § 7).
  - Die Beratung von Erkrankten und deren Angehöriger, Förderung des Austausches von Informationen und Erfahrungen erkrankter Mitglieder.
  - Die Aufklärung der Öffentlichkeit und der zuständigen Behörden über das Krankheitsbild und über die Situation von Menschen mit Syringomyelie und / oder Chiari Malformation und ihrer Angehörigen.
  - Anregung, Vorbereitung und Organisation von Seminaren und Informationsveranstaltungen für Patienten, Ärzte und interessierte Bevölkerungskreise.
  - Die Mitarbeit in Körperschaften des öffentlichen Rechts und deren Umfeld, die für das Krankheitsbild Syringomyelie und Chiari Malformation von Bedeutung sind.
  - Die Aufklärung und Prävention von Betroffenen und deren Angehörigen über die Krankheiten Syringomyelie und Chiari Malformation z.B. durch Publikationen, Erfahrungsaustausch und Zusammenarbeit mit Ärzten, Krankenhäusern, Vereinen und anderen Selbsthilfeorganisationen und Behörden.
- Die Gemeinnützigkeit des Vereins wird wie folgt begründet:

- 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 satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen, begünstigt werden.
- Die zur Erreichung dieser Zwecke notwendigen Mittel kann der Verein durch Mitgliedsbeiträge, Spenden, öffentliche und private Zuwendungen, Veranstaltungen und Sponsoring erwerben.

## § 3 Gliederung

- Der DSCM gliedert sich in den Bundesverband, in Landesgruppen und örtliche Gruppen.
- Die Untergruppen übernehmen die Zielsetzung des Bundesverbandes und erfüllen regionale Aufgaben.
- Soweit in einem Bundesland keine Gruppe existiert, tritt der Bundesverband an seine Stelle. Der Bundesverband kann die Mitglieder in einem Bundesland ohne Landesgruppe einer benachbarten Landesgruppe zuordnen, wenn diese damit einverstanden sind.
- Die Untergruppen führen den Namen "Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation SHG + Bundesland oder Ort (DSCM SHG + Bundesland oder Ort).  
Sie sind an die Rechte und Pflichten des Bundesverbandes gebunden.
- Die Untergruppen arbeiten im Sinne der Zielsetzung des DSCM vor Ort.

## § 4 Erwerb der Mitgliedschaft

- Mitglieder des Vereins sind ordentliche Mitglieder, fördernde Mitglieder und Ehrenmitglieder (außerordentliche Mitglieder ohne Stimmrecht).
- Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person werden, soweit sie bereit ist, den Zweck des Vereins ideell und/oder materiell zu unterstützen.
- Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu stellen. Bei beschränkt geschäftsfähigen (insbesondere minderjährigen Personen), ist der Antrag auch von mindestens einem gesetzlichen Vertreter zu unterschreiben. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit. Im Falle der Ablehnung ist das Beschwerderecht an die Mitgliederversammlung gegeben. Die Beschwerde muss binnen vier Wochen nach Ablehnung in schriftlicher Form erfolgen.
- Die Mitglieder (außer den Ehrenmitgliedern) zahlen Beiträge. Die Höhe und Art der Zahlung werden durch die Mitgliederversammlung festgelegt.
- Auf begründeten Antrag ist eine Ermäßigung oder vollständige Befreiung von der Beitragszahlung durch Beschluss des Vorstandes zulässig.
- Fördernde Mitglieder wollen den Zweck des Vereins fördern. Fördernde Mitglieder sind berechtigt, beratend an Mitgliederversammlungen teilzunehmen. Sie zahlen einen nach eigenem Ermessen zu bestimmenden Jahresbeitrag, mindestens jedoch einen vom Vorstand bestimmten Grundbetrag.
- Der Vorstand kann Personen ehren, die die Ziele des Vereins außergewöhnlich gefördert haben und sie zum Ehrenmitglied ernennen. Ehrenmitglieder unterliegen nicht der Beitragspflicht und sind befugt, an der Mitgliederversammlung teilzunehmen mit Antrags- und Rederecht.
- Kinder mit Syringomyelie und/oder Chiari Malformation erhalten bis zur Vollendung ihres 18. Lebensjahres eine kostenlose Mitgliedschaft.

## § 5 Beendigung der Mitgliedschaft

- Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Austritt oder Ausschluss. Der Austritt hat durch Kündigung per Einschreiben gegenüber dem Vorstand bis spätestens einen Monat vor Ende des Geschäftsjahres zu erfolgen und wird jeweils zum Ende des Geschäftsjahres wirksam. Bei beschränkt geschäftsfähigen, insbesondere minderjährigen Personen ist die Austrittserklärung auch von mindestens einem gesetzlichen Vertreter zu unterschreiben.

2. Ein Mitglied kann durch begründete einfache Stimmenmehrheit des Vorstandes ausgeschlossen werden, wenn es

- 2.1. mit dem Mitgliedsbeitrag für ein Jahr im Rückstand und erfolglos gemahnt worden ist,
  - 2.2. nicht (mehr) bereit ist, den Vereinszweck anzuerkennen und zu unterstützen,
  - 2.3. sich in sonstiger Weise vereinschädigend verhält.  
Vor der Beschlussfassung ist dem betroffenen Mitglied unter Wahrung einer angemessenen Frist Gelegenheit zu einer persönlichen oder schriftlichen Stellungnahme zugeben. Gegen den Ausschluss kann einmalig innerhalb von einem Monat nach Zustellung Einspruch beim Vorstand eingelegt werden, über den die nächstfolgende Mitgliederversammlung entscheidet. Bis zur Entscheidung ruhen alle Mitgliedsrechte und Pflichten. Ist ein Mitglied trotz Zahlungsaufforderungen länger als 1,5 Jahre mit seiner Beitragszahlung in Verzug, kann es ohne Anhörung ausgeschlossen werden. Der Ausschluss befreit nicht von ausstehenden Beitragszahlungen.
  - 2.4. Bei Austritt, ruhender Mitgliedschaft oder Ausschluss eines Mitglieds kann dieses keine Ansprüche gegen die DSCM geltend machen. Gelder oder Gegenstände, die Eigentum des DSCM sind und sich im Besitz des Mitglieds befinden sind sofort zurückzugeben. Es besteht Bringpflicht des Mitglieds an den Vorstand (persönlich oder mit Paketdienstleister, die kostengünstigste Möglichkeit ist zu nutzen).
3. Eine Streichung kann vorgenommen werden, wenn das Mitglied unbekannt verzogen ist.

#### § 6 Mitgliedsbeiträge

1. Der Jahresmindestbeitrag wird von der Mitgliederversammlung des Bundesverbands festgesetzt. Ehrenmitglieder sind von der Beitragszahlung befreit
2. Der Mitgliedsbeitrag ist bis zum 15. Februar des laufenden Kalenderjahrs zu zahlen.
3. Bedürftigen Mitgliedern kann auf begründeten Antrag die Beitragszahlung von der Vorstandschaft des Bundesverbandes ganz oder teilweise erlassen werden. Die Antragsbegründung kann in angemessenen Abständen überprüft werden.
4. Die Beiträge sind an den Bundesverband zu zahlen.
5. Zuwendungen an den Bundesverband und an die Untergruppen verbleiben jeweils in deren Verfügung.

#### § 7 Mitgliedschaft von Selbsthilfegruppen

1. Die Selbsthilfegruppe ist kein Mitglied in weiteren bundesweiten Vereinen zum Thema Syringomyelie und Chiari Malformation. Die Mitgliedschaft in regionalen Kontakt- und Informationsstellen ist wünschenswert.
2. Die Selbsthilfegruppe arbeitet nach den in § 20 Abs. 4 (SGB V) und von dem Medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen festgelegten Kriterien.
3. Die Führung der Gruppe muss selbst von Syringomyelie und/oder Chiari Malformation Betroffenen oder deren Angehöriger oder deren Lebenspartner sein.
4. Die Selbsthilfegruppe hält in frei wählbarem Zeitraum, jedoch mindestens 1-mal jährlich Gruppentreffen ab.
5. Die Selbsthilfegruppe trägt die Ziele des Vereins mit.

#### § 8 Organe des Vereins

Die Organe des DSCM sind

1. die Mitgliederversammlung
2. der Vorstand
3. der Beirat

Daneben können nach Bedarf besondere Ausschüsse durch den Vorstand gebildet werden.

#### § 9 Mitgliederversammlung

1. Aufgaben der Mitgliederversammlung sind:

- 1.1. Wahl des Versammlungsleiters
- 1.2. Wahl des Protokollführers
- 1.3. Entgegennahme des Vorstandsberichtes
- 1.4. Entgegennahme des Kassenberichtes
- 1.5. Entlastung des Vorstandes
- 1.6. Wahl des Vorstandes
- 1.7. Änderung der Vereinssatzung
- 1.8. Festsetzung der Mitgliedsbeiträge
- 1.9. Beschlussfassung in Ablehnungs- und Ausschlussfällen
- 1.10. Auflösung des Vereins

2. Die Mitgliederversammlung ist alle zwei Jahre schriftlich durch den Vorstand einzuberufen.

2.1 Die Einladung muss spätestens vier Wochen vor dem geplanten Termin und unter Beifügung der Tagesordnung erfolgen.

2.2 Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor dem Versammlungstag beim Vorstand schriftlich beantragen, weitere Angelegenheiten auf die Tagesordnung zu setzen. Der Versammlungsleiter hat zu Beginn der Mitgliederversammlung die Tagesordnung entsprechend zu ergänzen.

2.3 Über Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die in der Mitgliederversammlung gestellt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Der Antrag ist angenommen, wenn zwei Drittel der abgegebenen gültigen Stimmen dafür sind.

2.4 Satzungsänderungen, Vereinsauflösung sowie Wahl oder Abberufung von Vorstandsmitgliedern können nur beschlossen werden, wenn die Anträge Teil der schriftlichen Tagesordnung waren. Sie bedürfen einer Drei-Viertel-Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen.

2.5 Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Der Vorstand kann Gäste zulassen. Über die Zulassung öffentlicher Medien beschließt die Versammlung.

3. Die Mitgliederversammlung stellt zu Beginn aus ihrer Mitte mit einfacher Stimmenmehrheit einen Versammlungsleiter.

4. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung erfolgen mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder, soweit nicht das Gesetz oder diese Satzung eine qualifizierte Mehrheit vorsehen. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

5. Jedes Mitglied hat eine nicht übertragbare Stimme. Jede Mitgliederversammlung ist beschlussfähig ohne Rücksicht auf die Zahl der anwesenden Mitglieder.

6. Wahlen erfolgen in offener Abstimmung. Auf Antrag eines Mitgliedes müssen Wahlen in geheimer Abstimmung durchgeführt werden.
7. Über die Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift anzufertigen, die durch den Versammlungsleiter und den Protokollführer zu unterzeichnen ist.
8. Außerordentliche Mitgliederversammlungen sind jederzeit zulässig und einzuberufen, wenn das Vereinsinteresse es erfordert oder mindestens zehn Prozent der Mitglieder dies unter schriftlicher Begründung einfordern. Die Einladung und Abwicklung erfolgt entsprechend den Absätzen 1-7.
9. Der Ort der Mitgliederversammlung ist frei wählbar, soll aber nach Möglichkeit zentral für alle Mitglieder erreichbar sein, um allen Mitgliedern die Teilnahme an der Mitgliederversammlung zu ermöglichen.

#### § 10 Vorstand

1. Der Vorstand muss aus Patienten mit einer Syringomyelie und / oder Chiari Malformation oder deren Angehörigen oder Lebenspartnern bestehen.
2. Der Vorstand besteht aus
  - 2.1. dem 1. Vorsitzenden nach § 26 BGB
  - 2.2. dem 2. Vorsitzenden nach § 26 BGB
  - 2.3. dem Schatzmeister
  - 2.4. dem Schriftführer
3. Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind der 1. Vorsitzende und der 2. Vorsitzende. Er vertritt, jeder für sich alleine, den Verein gerichtlich oder außergerichtlich mit allen Vollmachten.
4. Scheiden Vorstandsmitglieder aus, so wählt der Vorstand kommissarisch ein Ersatzmitglied für den Rest der Amtsdauer des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.
5. Der Vorstand entscheidet über alle Vereinsangelegenheiten.
6. Ein Vorstandsmitglied darf nicht zeitgleich eine leitende Funktion in einer Körperschaft öffentlichen Rechts mit gleichen und / oder ähnlichen Interessen bekleiden. Sollte während der Amtszeit eine oben genannte Funktion übernommen werden, dann scheidet er mit Aufnahme der Tätigkeit der oben genannten Funktion aus dem Vorstand aus.

#### § 11 Aufgaben und Zuständigkeit des Vorstands

1. Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:
  - Vorbereitung und Durchführung von Mitgliederversammlungen
  - Umsetzung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung
  - Erstellung des Jahresberichts
  - Entscheidung über die Aufnahme und Streichung von Mitgliedern
  - Abschluss von Sponsoringverträgen
  - Der Vorstand regelt seine Arbeitsweise selbständig und gibt sich eine Geschäftsordnung
  - Der Vorstand führt alle Geschäfte des Vereins und verwaltet das Vereinsvermögen.
2. Er wird in seiner Tätigkeit insbesondere durch die Einrichtungen unterstützt; die Hinzuziehung weiterer Berater ist zulässig. Er kann besondere Aufgaben unter seinen Mitgliedern verteilen oder Ausschüsse für deren Bearbeitung einsetzen.
3. Der Vorstand (nach § 26 BGB) ist berechtigt, alle für den laufenden Geschäftsbetrieb erforderlichen Ausgaben zu tätigen. Über die Anschaffung von Wirtschaftsgütern mit einem Kaufpreis über 500,00 EUR entscheidet der Gesamtvorstand mit einfacher Mehrheit.

#### § 12 Wahl und Amtsdauer des Vorstands

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren (gerechnet vom Tag der Wahl an) gewählt. Er bleibt jedoch bis zur Neuwahl des Vorstands im Amt. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Zu Vorstandsmitgliedern können nur ordentliche Mitglieder des Vereins gewählt werden. Mit der Beendigung der Mitgliedschaft im Verein endet auch das Amt eines Vorstandsmitglieds. Der Vorstand bleibt bis zur Entlastung durch die Mitgliederversammlung im Amt und kann erst danach neu gewählt werden.

#### § 13 Sitzungen und Beschlüsse des Vorstands

1. Die Sitzungen des Vereinsvorstandes werden vom 1. und im Verhinderungsfall vom 2. Vorsitzenden einberufen. Die Vorlage einer Tagesordnung hat bis spätestens 14 Tage vor Sitzungsbeginn zu erfolgen. Ergänzungsanträge sind bis zum Sitzungsbeginn möglich. Die Vorstandsmitglieder haben das Recht, in alle für ihre Vorstandsarbeit relevanten Vereinsunterlagen Einsicht zu nehmen.
2. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte seiner Mitglieder anwesend ist. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des/der Vorsitzenden. Beschlüsse der Vorstandschaft können auch auf schriftlichem oder auf telekommunikatorischem Wege gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu dem Verfahren schriftlich oder auf telekommunikatorischem Wege erklären. Diese Beschlüsse sind bei der folgenden Vorstandssitzung in das Protokoll aufzunehmen.
3. Über die Ergebnisse der Sitzung ist eine Niederschrift anzufertigen, die von den anwesenden Vorstandsmitgliedern zu unterzeichnen ist.

#### § 14 Beirat

1. Der Beirat besteht aus mindestens einem jedoch höchstens zwei Vertretern je Landesgruppe, ein Mitgliedschaft im Verein ist notwendig.
2. Der fachliche Beirat
  - 2.1. besteht aus Menschen, die von ihrer gesellschaftlichen Funktion oder Ausbildung die Möglichkeit haben, sich für die Belange des Vereins einzusetzen.
  - 2.2. Der fachliche Beirat wird vom Vorstand für die Dauer von zwei Jahren berufen, um den Vorstand bei Entscheidungen, die besondere fachliche Kompetenz erfordern, zu beraten.
  - 2.3. Die Mitgliedschaft für den fachlichen Beirat ist keine notwendige Voraussetzung für eine Beiratstätigkeit.
3. Der Beirat wird über die Vereinsarbeit informiert. Die Mitglieder des Beirats können beratend an Mitgliederversammlungen und Vorstandssitzungen teilnehmen.

#### § 15 Auslagen & Reisekosten

1. Für Auslagen, die einem Vereinsmitglied im Interesse des Vereins entstehen, erhält das Mitglied auf Einzelnachweis Auslagenersatz, sofern die Auslage vom Vorstand genehmigt wurde. In Einzelfällen ist auch eine nachträgliche Genehmigung möglich. Bei Beträgen über € 200,- muss auf der Rechnung/Quittung die Vereinsanschrift angegeben sein.
2. Für Reisekosten, die einem aktiven Vereinsmitglied im Interesse des Vereins und zur Förderung des Vereinszweckes entstehen, erhält das Mitglied auf Einzelnachweis Aufwendersersatz in Höhe der steuerlich maximal zulässigen Pauschbeträge, sofern die Reise vom Vorstand genehmigt wurde. In Einzelfällen ist auch eine nachträgliche Genehmigung möglich. Für bestimmte, regelmäßig anfallende Reisen kann der Vorstand durch Beschluss die Zustimmung allgemein erteilen.

3. Vereins- und Organämter werden grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt. Der Vorstand kann aber, soweit die finanzielle Situation des Vereins dies zulässt, beschließen, dass Vereinsämter gegen Zahlung einer angemessenen Aufwandsentschädigung nach Maßgabe des § 3 Nr. 26a EStG („Ehrenamtszuschale“) ausgeübt werden. Sollten die Aufgaben eines Amtes über das übliche Maß hinausgehen, kann der Vorstand über die Einstellung einer hauptamtlich beschäftigten Person beschließen. Die Einzelheiten sind durch gesonderten Vorstandsbeschluss zu regeln.
4. Davon unberührt bleibt der Anspruch auf Aufwendungsersatz nach § 670 BGB. Dieser kann nur innerhalb einer Frist von drei Monaten nach seiner Entstehung unter Vorlage prüffähiger Belege geltend gemacht werden.

#### **§ 16 Kassenprüfung**

1. Die Mitgliederversammlung wählt für die Dauer von zwei Jahren zwei Kassenprüfer. Diese Personen dürfen nicht dem Vorstand angehören und haben das Recht, jederzeit die Kassengeschäfte zu überprüfen. Eine Mitgliedschaft im Verein ist für die Funktion des Kassenprüfers nicht erforderlich.
2. Die Kassenprüfer haben die Aufgabe, Rechnungsbelege sowie deren ordnungsgemäße Verbuchung und die Mittelverwendung zu überprüfen sowie mindestens einmal jährlich den Kassenbestand des abgelaufenen Kalenderjahrs festzustellen. Die Prüfung erstreckt sich nicht auf die Zweckmäßigkeit der vom Vorstand getätigten Ausgaben.
3. Die Kassenprüfer haben die Mitgliederversammlung über das Ergebnis der Kassenprüfung zu unterrichten.

#### **§ 17 Schirmherrschaft**

1. Der Vorstand kann einer geeigneten Persönlichkeit die Schirmherrschaft über die Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. antragen.
2. Die Schirmherrschaft berechtigt zur Teilnahme an allen Sitzungen der Vereinsorgane. Ein Stimmrecht besteht nicht.
3. Die Schirmherrschaft endet mit der Niederlegung des Amtes oder durch Beschluss des Vorstandes.

#### **§ 18 Unterstützung durch Unternehmen (Sponsoring)**

1. Die Kooperation zwischen dem DSCM und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des Vereines im Einklang stehen und diesen dienen. Der DSCM akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Vereines gefährdet oder gar ausschließt.
2. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen behält der DSCM die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und bleibt unabhängig. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.
3. Eine Verwendung des Logos und des Namens der DSCM darf nur mit ausdrücklich schriftlicher Zustimmung der DSCM erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen. Ebenso kann der DSCM das Logo des Wirtschaftsunternehmens verwenden. Auf die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu achten.

#### **§ 19 Auflösung des Vereins**

1. Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen beschlossen werden. Falls die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind die Vorstandsmitglieder gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.

2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.
3. Die vorstehenden Bestimmungen gelten entsprechend, wenn der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.

#### **§ 20 Datenschutz**

1. Mit dem Beitritt eines Mitglieds nimmt der Verein dessen Name, Adresse, Alter, Bankverbindung, Telefonnummer und Mailadresse auf. Diese Informationen werden im vereinseigenen EDV-System der Mitgliederverwaltung und des Schatzmeisters gespeichert.
2. Jedem Vereinsmitglied wird dabei eine Mitgliedsnummer zugeordnet und durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen vor der Kenntnisnahme Dritter geschützt. Sonstige Informationen und Informationen über Nichtmitglieder werden grundsätzlich intern nur verarbeitet, wenn sie zur Förderung des Vereinszweckes nützlich sind und keine Anhaltspunkte bestehen, dass die betroffene Person ein schutzwürdiges Interesse hat.
3. Mitgliederverzeichnisse werden nur an Vorstandsmitglieder und sonstige Mitglieder ausgehändigt, die im Verein eine besondere Funktion ausüben, welche die Kenntnis der Mitgliederdaten erfordert.
4. Bei Austritt werden Name, Adresse, Alter, Bankverbindung, Telefonnummer und Mailadresse aus der Mitgliederliste gelöscht. Personenbezogene Daten des austretenden Mitglieds, die die Kassenverwaltung betreffen, werden gemäß der steuergesetzlichen Bestimmungen bis zu zehn Jahre ab der schriftlichen Bestätigung des Austritts durch den Vorstand aufbewahrt.

#### **§ 21 Sonstiges**

E-Mail und Fax ist als Kommunikationsmittel im Verein der Schriftform gleichgestellt.

#### **§ 22 Wirksamkeit**

Diese Satzung tritt am Tage ihrer Eintragung in das Vereinsregister beim zuständigen Amtsgericht in Kraft.

#### **Schlußbestimmung und salvatorische Klausel**

Sollte eine einzelne Bestimmung dieser Satzung sich später als unwirksam herausstellen, so bleibt die Wirksamkeit der übrigen Bestimmungen unberührt. Anstelle der unwirksamen Bestimmung gilt diejenige rechtswirksame Regelung als gewollt und erklärt, die dem Sinn und Zweck der unwirksamen Bestimmung und der gesamten Satzung unter Berücksichtigung von Treu und Glauben am nächsten kommt und den allgemeinen Grundsätzen des Vereinsrechtes entspricht.

Vorschlag des Vorstandes zur Beschlussfassung durch die Mitgliederversammlung am 04.08.2018 in Walldorf

**Einstimmig beschlossen auf der Mitgliederversammlung am 04.08.2018 Walldorf**