



Satzung des DSCM e.V.

Präambel

Syringomyelie und Chiari Malformation sind seltene und bislang nur wenig erforschte Erkrankungen. Die Erkrankungen stellen einen tiefgreifenden 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

1. 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.

2. Der Verein hat seinen Sitz in Marktredwitz.

Er ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Hof eingetragen.

3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins und Gemeinnützigkeit

1. 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:
 - 1.1. Die Förderung der Gründung und Pflege von überregionalen und regionalen Selbsthilfegruppen, die im Verein Mitglied sind und den Kriterien der Satzung entsprechen.
 - 1.2. Die Beratung von Erkrankten und deren Angehöriger, Förderung des Austausches von Informationen und Erfahrungen erkrankter Mitglieder.
 - 1.3. 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.
 - 1.4. Anregung, Vorbereitung und Organisation von Seminaren und Informationsveranstaltungen für Patienten, Ärzte und interessierte Bevölkerungskreise.
 - 1.5. Die Mitarbeit in Körperschaften des öffentlichen Rechts und deren Umfeld, die für das Krankheitsbild Syringomyelie und Chiari Malformation von Bedeutung sind.
 - 1.6. 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.
2. Die Gemeinnützigkeit des Vereins wird wie folgt begründet:



- 2.1. 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.
- 2.2. Die zur Erreichung dieser Zwecke notwendigen Mittel kann der Verein durch Mitgliedsbeiträge, Spenden, öffentliche und private Zuwendungen, Veranstaltungen und Sponsoring erwerben.

§ 3 Gliederung

1. Der DSCM gliedert sich in den Bundesverband und regionale Gruppen.
2. Die Untergruppen übernehmen die Zielsetzung des Bundesverbandes und erfüllen regionale Aufgaben.
3. Die rechtlich unselbständigen 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.
4. Die Selbsthilfegruppen sind kein Mitglied in anderen Vereinen zum Thema Syringomyelie und Chiari Malformation.

§ 4 Erwerb der Mitgliedschaft

1. Mitglieder des Vereins sind ordentliche Mitglieder und fördernde Mitglieder.
2. Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person werden, soweit sie bereit ist, den Zweck des Vereins ideell und/oder materiell zu unterstützen.
3. 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.
4. Die Mitglieder zahlen Beiträge. Die Höhe und Art der Zahlung werden durch die Mitgliederversammlung festgelegt.
5. Auf begründeten Antrag ist eine Ermäßigung der Beitragszahlung durch Beschluss des Vorstandes möglich.
6. Fördernde Mitglieder wollen den Zweck des Vereins fördern. Fördernde Mitglieder sind berechtigt, an Mitgliederversammlungen mit Stimmrecht teilzunehmen. Sie zahlen einen nach eigenem Ermessen zu bestimmenden Jahresbeitrag, mindestens jedoch einen von der Mitgliederversammlung bestimmten Grundbetrag.
7. Kinder mit Syringomyelie und/oder Chiari Malformation erhalten bis 18. Geburtstag eine kostenlose Mitgliedschaft. Danach ist unaufgefordert ein Nachweis über eine Schul- oder Berufsausbildung oder ein Studium einzureichen. Fehlt dieser entsteht automatisch eine Beitragspflicht für das Kind.
8. Stimmrecht erhält das neue Mitglied erst nach einer Wartezeit von 6 Monaten.
9. Datenänderungen hat das Mitglied unaufgefordert anzuzeigen
10. Die Verschwiegenheitserklärung ist Bestandteil der Mitgliedschaft. Diese muss bei Antragstellung unterschrieben mit eingereicht werden.



§ 5 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Austritt oder Ausschluss. Der Austritt hat durch Kündigung per einfachem Brief mit Originalunterschrift gegenüber dem Vorstand zu erfolgen. Die Kündigung ist zu jedem Monatsende möglich. Bei beschränkt geschäftsfähigen, insbesondere minderjährigen Personen ist die Austrittserklärung auch von mindestens einem gesetzlichen Vertreter zu unterschreiben.
2. Ein Mitglied kann durch einfache Stimmenmehrheit des Vorstandes ausgeschlossen werden wenn es mit dem Mitgliedsbeitrag für ein Jahr im Rückstand ist und erfolglos gemahnt worden ist.
3. Bei Austritt oder Ausschluss eines Mitglieds kann dieses keine Ansprüche gegen den DSCM e.V. geltend machen. Gelder, Gegenstände und Daten, die Eigentum des DSCM e.V. sind und sich im Besitz des Mitglieds befinden, sind sofort zurückzugeben. Es besteht Bringpflicht des Mitglieds an die Geschäftsstelle (persönlich oder mit Paketdienstleister, die kostengünstigste Möglichkeit ist zu nutzen). Daten auf privaten Datenträgern sind umgehend zu löschen.
4. Eine Streichung kann vorgenommen werden, wenn das Mitglied unbekannt verzogen ist.

§ 6 Mitgliedsbeiträge

1. Der Jahresmindestbeitrag für Einzel-, Partner-, Familien- und Fördermitglieder wird von der Mitgliederversammlung des Bundesverbands festgesetzt und durch die Beitragsordnung geregelt.
2. Der Mitgliedsbeitrag ist bis zum 15. Februar des laufenden Kalenderjahrs zu zahlen.
3. Die Beiträge werden per SEPA-Lastschrift eingezogen. In Ausnahmefällen kann auf Antrag eine „Rechnung“ erstellt werden.

§ 7 Organe des Vereins

Die Organe des DSCM sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand.

§ 8 Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung bestimmt die Grundlagen der Arbeit des Vereins.
Zu ihren Aufgaben gehört die,
 - (1) Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit
 - (2) Festsetzung der Mitgliedsbeiträge
 - (3) Beschlussfassung über Satzungsänderungen, soweit diese nicht einem anderen Organ zugeordnet sind, und die Auflösung des DSCM e.V.
 - (4) Wahl der Vorstandsmitglieder
 - (5) Beschlussfassung über die Entlastung des Vorstands
 - (6) Wahl von 2 Kassenprüfern
 - (7) Entgegennahme des Rechenschaftsberichtes und des Kassenberichtes
 - (8) Beschluss über Vereinsordnungen



2. Die Mitgliederversammlung ist jährlich schriftlich durch ein Vorstandsmitglied 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, davon ausgenommen sind Satzungsänderungen. 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 drei Viertel der abgegebenen gültigen Stimmen dafür sind.
 - 2.4. Satzungsänderungen und Vereinsauflösung können nur beschlossen werden, wenn die Anträge Teil der schriftlichen Tagesordnung waren. Sie bedürfen einer Drei-Viertel-Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Die Wahl der Vorstandsmitglieder kann nur beschlossen werden, wenn sie Teil der schriftlichen Tagesordnung war. Gewählt sind die Mitglieder, welche die meisten Stimmen auf sich vereinigen. Im Falle der Stimmgleichheit findet zwischen den betreffenden Kandidaten eine Stichwahl statt. Die Abberufung von Vorstandsmitgliedern bedarf der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen.
 - 2.5. Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich.
3. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung erfolgen mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder, so weit nicht das Gesetz oder diese Satzung eine qualifizierte Mehrheit vorsehen. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.
4. Jedes Mitglied hat eine nicht übertragbare Stimme. Jede Mitgliederversammlung ist beschlussfähig ohne Rücksicht auf die Zahl der anwesenden Mitglieder.
5. Wahlen erfolgen in offener Abstimmung.
6. Über die Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift anzufertigen, die durch den Versammlungsleiter und den Protokollführer zu unterzeichnen ist.
7. 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 1-6.
8. Die Mitgliederversammlung kann in Präsenz oder in virtueller Form stattfinden. Die konkrete Form wird in der Einladung bekanntgegeben.

§ 9 Vorstand

1. Der Vorstand muss aus Vereinsmitgliedern bestehen.
2. Der Vorstand besteht aus (mindestens) 3 Vorstandsmitgliedern, einem Vorsitzenden, einem Stellvertreter und einem Schatzmeister, welche den Verein im Sinne des §26 BGB gerichtlich und außergerichtlich vertreten. Die Vertretung erfolgt durch 2 Vorstandsmitglieder gemeinschaftlich. Die Mitglieder des Vorstands bestimmen die Aufgaben der jeweiligen Vorstandmitglieder, sowie wer 1. Vorsitzender, Stellvertreter und Schatzmeister ist. Der Vorstand kann Berater zur Unterstützung seiner Arbeit hinzuziehen. Die Berater haben für den Zeitraum ihrer Hinzuziehung Teilnahme- und Rederecht in den Vorstandssitzungen, aber kein Stimmrecht. Der Vorstand kann bei Bedarf Arbeitsgruppen und Beiräte bilden, um die eigene Arbeit zu unterstützen.
3. Scheiden Vorstandsmitglieder aus, so wählt der Vorstand kommissarisch ein Ersatzmitglied für den Rest der Amtsdauer des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.



4. Ein Vorstandsmitglied darf nicht zeitgleich eine leitende Funktion in einer Körperschaft öffentlichen Rechts mit gleichen und / oder ähnlichen Interessen begleiten. Sollte während der Amtszeit eine oben genannte Funktion übernommen werden, dann scheidet es mit Aufnahme der Tätigkeit der oben genannten Funktion aus dem Vorstand aus.

§ 10 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. Die Aufgaben und die interne Arbeitsweise werden durch eine Geschäftsordnung geregelt.

2. Der Vorstand ist berechtigt, alle für den laufenden Geschäftsbetrieb erforderlichen Ausgaben zu tätigen. Über Rechtsgeschäfte mit einem Wert über 500,00 EUR entscheidet der Gesamtvorstand einstimmig.

§ 11 Wahl und Amtsdauer des Vorstands

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von vier Jahren gewählt. Er bleibt je doch 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.

§ 12 Sitzungen und Beschlüsse des Vorstands

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen. Die Einzelheiten zu Einberufung, Tagesordnung und Beschlussfähigkeit regelt die Geschäftsordnung.

§ 13 Auslagen & Reisekosten

1. Für Auslagen und Reisekosten, 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. Vereins- und Organämter werden grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt. Der Vorstand kann aber, soweit die finanzielle Situation des Vereins dies zulässt, eine angemessene Vergütung erhalten.

Die Entscheidung darüber obliegt der Mitgliederversammlung. Die Zahlung einer angemessenen Aufwandsentschädigung nach Maßgabe des § 3 Nr. 26a EStG („Ehrenamtspauschale“) bleibt davon unberührt. 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 einen gesonderten Vorstandsbeschluss zu regeln.

3. 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.



§ 14 Kassenprüfung

1. Die Mitgliederversammlung wählt für die Dauer von vier Jahren zwei Kassenprüfer. Diese Personen dürfen nicht dem Vorstand angehören und sollen nicht aus der gleichen Untergruppe kommen. Sie haben das Recht, jederzeit die Kassengeschäfte zu überprüfen. Eine Mitgliedschaft im Verein ist für die Funktion des Kassenprüfers nicht erforderlich.
2. Die Kassenprüfung findet in den Räumlichkeiten der Geschäftsstelle statt. Der Schatzmeister muss bei der Prüfung für Fragen zur Verfügung stehen.
3. Die Kassenprüfer haben die Mitgliederversammlung über das Ergebnis der Kassenprüfung zu unterrichten.

§ 15 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.

§ 16 Unterstützung durch Unternehmen (Sponsoring)

1. Die Kooperation zwischen dem DSCM e.V. und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben des Vereines im Einklang stehen und diesen dienen. Der DSCM e.V. akzeptiert keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Vereines gefährdet oder gar ausschließt.
2. In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen behält der DSCM e.V. 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 des DSCM e.V. darf nur mit ausdrücklich schriftlicher Zustimmung des DSCM e.V. erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen. Nach Rücksprache mit dem Unternehmen darf der DSCM e.V. dessen Logo verwenden. Auf die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu achten.

§ 17 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.



§ 18 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 den steuergesetzlichen Bestimmungen bis zu zehn Jahre ab der schriftlichen Bestätigung des Austritts durch den Vorstand aufbewahrt.

§ 19 Sonstiges

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

§ 20 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.

Einstimmige Beschlussfassung durch die Mitgliederversammlung am 17.06.2023 in Marktredwitz.