



Satzung

des bundesweiten Selbsthilfevereins

MDS-NET Deutschland e.V.

www-net-de.org

**Verein für Patienten mit einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS),
deren Angehörige und Freunde**

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

Der Verein führt den Namen "MDS-NET Deutschland e.V." und hat seinen Sitz in Düsseldorf.

Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr (1. Januar bis 31. Dezember).

Im Gründungsjahr beginnt das Rechnungsjahr mit dem Eintrag in das Vereinsregister und endet am 31. Dezember 2012.

§ 2 Zwecke des Vereins

Deutschlandweit werden jährlich ca. 4.000 Menschen mit einem MDS diagnostiziert. Das MDS gehört zu den eher selteneren hämatologischen Erkrankungen. Die Patienten sind durch die Erkrankung selbst oft zu schwach, um sich in ortsnahen Gruppen zusammenzuschließen. Da in bestehenden Selbsthilfegruppen nur selten Gleich Erkrankte angetroffen werden, ist die Gründung einer Deutschlandweiten Interessensvertretung notwendig geworden.

Zwecke des Vereins sind die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und die Unterstützung hilfsbedürftiger Personen mit MDS in Deutschland.

Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

- Interessensvertretung der MDS-Patienten und ihren Angehörigen
- Aufklärung über die Erkrankung durch Öffentlichkeitsarbeit.
- Informationen von und für Betroffene(n) und deren Angehörige über Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten bei einem MDS.
- Erstellung und Verbreitung von leicht verständlichen Informationsmaterialien für den Umgang mit der Erkrankung.
- Organisation und Durchführung von Informationsveranstaltungen über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten gemeinsam mit den Medizinern.
- Unterstützung beim Aufbau von Selbsthilfegruppen und/oder Ansprechpartnern und deren Fortbildung
- Kontaktvermittlung zu spezialisierten MDS-Ärzten und Kliniken
- Zusammenarbeit (Netzwerken) mit
 - bestehenden Verbänden, Selbsthilfegruppen
 - niedergelassenen Hämatologen/Onkologen, klinischen Zentren Sozialarbeitern, Psychoonkologen und Pflegekräften.
- Austausch (Netzwerken) mit europäischen und internationalen Organisationen.
- Reisekostenbeihilfe für Patienten zum Besuch von Informationsveranstaltungen und Jahrestreffen.

§ 3 Gemeinnützigkeit

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke i. S. d. Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.

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

Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden.

Mitglieder können, sofern es die finanzielle Lage des Vereins erlaubt, einen Reisekostenzuschuss für die Teilnahme am Jahrestreffen aus Mitteln des Vereins erhalten.

Ehrenamtlich tätige Personen haben nur Anspruch auf Rückerstattung etwaiger Auslagen mit entsprechenden Originalbelegen.

Kein Mitglied des Vereins darf unangemessene Zuwendungen, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, erhalten.

§ 4 Mitgliedschaft

Mitglied des Vereins kann jede natürliche und juristische Person 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 Mitglieder-versammlung zu, welche dann endgültig entscheidet.

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

Die Mitgliedschaft endet durch Tod des Mitglieds, durch freiwilligen Austritt oder durch Ausschluss aus dem Verein.

Der Ausschluss kann nur aus wichtigem Grund erfolgen. Wichtige Gründe sind insbesondere ein die Vereinsziele schädigendes Verhalten oder die Verletzung satzungsgemäßer Pflichten. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand.

Gegen den Ausschluss steht dem Mitglied die Berufung an die Mitglieder-versammlung zu, die schriftlich innerhalb eines Monats an den Vorstand zu richten ist. Die abschließende Entscheidung erfolgt durch die Mitgliederversammlung im Rahmen der Vereinssatzung. Dem Mitglied bleibt die Überprüfung der Maßnahme durch Anrufung der ordentlichen Gerichte vorbehalten. Die Anrufung eines ordentlichen Gerichtes hat aufschiebende Wirkung bis zur Rechtskraft der gerichtlichen Entscheidung.

§ 5 Mitgliedsbeiträge

Von den Mitgliedern werden derzeit keine Jahresbeiträge erhoben. Über die Möglichkeit zur Erhebung von Mitgliedsbeiträgen, deren Höhe und Fälligkeit entscheidet die Mitgliederversammlung.

§ 6 Organe des Vereins:

- a) Die Mitgliederversammlung.
- b) der Vorstand,
- c) das Kuratorium.

§ 7 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Vereinsorgan.
In der Mitgliederversammlung hat jedes anwesende Mitglied eine Stimme.
Die Mitgliederversammlung ist insbesondere für folgende Angelegenheiten zuständig:

- a) Entgegennahmen des Jahresberichts des Vorstandes, Entlastung des Vorstandes.
- b) Wahl und Abwahl des Vorstandes, Berufung bzw. Abberufung der Kassenprüfer.
- c) Beschlussfassung über die Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins.

§ 8 Einberufung der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wird in der Regel einmal im Jahr abgehalten und wird vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter einberufen.
Die schriftliche Einladung, einschließlich der Bekanntgabe der Tagesordnung muss mindestens zwei Wochen vorher erfolgen.

§ 9 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wird vom Versammlungsleiter geleitet.
Das ist der 1. Vorsitzende, bei dessen Verhinderung der 2. Vorsitzende.
Das Protokoll wird vom Schriftführer geführt.

Die Art der Abstimmung wird von der Mitgliederversammlung bestimmt.
Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der Erschienenen beschlussfähig.

Die Mitgliederversammlung fasst Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen, Stimmenthaltungen bleiben daher außer Betracht.

Für Satzungsänderungen und die Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von drei Viertel der abgegebenen Stimmen erforderlich.

Für die Wahlen gilt Folgendes:

Hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die Mehrheit der Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl statt.

Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das vom Versammlungsleiter und dem Schriftführer zu unterzeichnen ist. Es soll folgende Feststellungen enthalten:

Ort und Zeit der Versammlung, die Person des Versammlungsleiters und des Schriftführers, die Zahl der erschienenen Mitglieder, die Tagesordnung, die einzelnen Abstimmungsergebnisse und die Art der Abstimmung.

§ 10 Außerordentliche Mitgliederversammlung

Der Vorstand muss jederzeit eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn die Einberufung schriftlich unter Angaben von Gründen von einem Zehntel aller Mitglieder verlangt wird.

Jedes ordentliche Mitglied kann bei Bedarf eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen lassen, diese ist beim Vorstand anzumelden.

§ 11 Der Vorstand

Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB setzt sich zusammen aus der/dem:

Geschäftsführenden Vorstand:

- a) 1. Vorsitzende(r)
- b) 2. Vorsitzende(r)
- c) Kassenwart

Erweiterten Vorstand:

- d) Schriftführer(in)
- e) Beisitzer(in) (Beauftragte) für nationale Kooperationen)
- f) Beisitzer(in) (Beauftragte) für internationale Kooperationen)
- g) bis zu drei weiteren Beisitzern.

Der Verein wird jeweils durch zwei Mitglieder des Vorstandes gemeinsam vertreten. Sie vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich.

Die jeweiligen Aufgaben können durch die Geschäftsordnung des Vorstandes gegebenenfalls auf andere Vorstandsmitglieder übertragen werden. Die Geschäftsordnung des Vorstandes bedarf der Zustimmung der Mitgliederversammlung.

§ 12 Amtsdauer des Vorstandes

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren, vom Tag der Wahl an gerechnet, gewählt. Er bleibt bis zur Neuwahl des Vorstandes im Amt. Vorstandsmitglieder können nur Mitglieder des Vereins werden. Eine Wiederwahl ist zulässig.

Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, so wählt der Vorstand ein Ersatzmitglied (aus den Reihen der Vereinsmitglieder) oder überträgt die Aufgaben vorübergehend an ein Vorstandsmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen.

§ 13 Beschlussfassung des Vorstandes

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im Allgemeinen in Vorstandssitzungen, die vom 1. Vorsitzenden oder vom 2. Vorsitzenden schriftlich oder fernmündlich einberufen werden. In jedem Fall ist eine Einberufungsfrist von 6 Tagen einzuhalten. Der Einberufung muss eine Tagesordnung beiliegen. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens 50% der Vorstandsmitglieder, darunter die/der 1. oder 2. Vorsitzende, anwesend sind. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Leiters der Vorstandssitzung. Die Vorstandssitzung leitet die/der 1. Vorsitzende, bei dessen Abwesenheit die/der 2. Vorsitzende. Die Beschlüsse des Vorstandes sind zu protokollieren und vom Sitzungsleiter zu unterschreiben.

Ein Vorstandsbeschluss kann auf schriftlichem Wege oder fernmündlich

gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.

§ 14 Kuratorium

Das Kuratorium sollte aus Medizinern, Pflegekräften und anderen mit der Krankheit vertrauten Personen bestehen und beratende Funktion ausüben. Das Kuratorium wird vom Vorstand einberufen, der Kuratoriumsvorsitzende wird vom Vorstand gewählt. Mitglieder der D-A-CH MDS-Arbeitsgruppe (vertreten durch die/den gewählten Vorsitzende/n) versorgen das MDS-NET mit den relevanten Informationen.

§ 15 Auflösung des Vereins

Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit der in § 9 festgelegten Stimmenmehrheit beschlossen werden. Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der 1. und 2. Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren.

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die *Leukämie Lymphom Liga e.V.*, die es ausschließlich und unmittelbar zu gemeinnützigen Zwecken zu verwenden hat.

Die vorstehende Satzung wurde in der Gründungsversammlung vom 30. Mai 2012 verabschiedet und auf der Mitgliederversammlung am 08. 09. 2012 korrigiert.

Düsseldorf, den 8. September 2012

Der Vorstand