

Narkolepsie Deutschland e.V.

Schlaf-Wach-Regulationsstörungen – Selbsthilfe

Satzung

Leitsatz

„Narkolepsie Deutschland e.V.“ ist die Vereinigung von Menschen, die an Narkolepsie erkrankt sind und ihrer Angehörigen. In Ausgestaltung des Sozialstaatsgebots des Grundgesetzes tritt die „Narkolepsie Deutschland e.V.“ unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung der Menschen mit Schlafstörungen ein.

Durch sozialpolitische Einflußnahme auf allen staatlichen Ebenen, durch Aufklärung und Information der Öffentlichkeit wirkt „Narkolepsie Deutschland e.V.“ darauf hin, an Narkolepsie oder an anderen Schlafstörungen erkrankten Menschen an allen sie betreffenden Entscheidungen wirksam zu beteiligen.

„Narkolepsie Deutschland e.V.“ unterstützt in Zusammenarbeit die Medizin, Forschung und Wissenschaft und versteht sich als ebenbürtiger und gleichwertiger Partner.

Der Umgang der Mitglieder untereinander verlangt Fairneß, Sachlichkeit, Toleranz und Offenheit und soll von gegenseitigem Verständnis und Vertrauen geprägt sein.

„Narkolepsie Deutschland e.V.“ wird demokratisch und gleichberechtigt geführt. Diskussionen und Verbesserungsvorschläge sind ausdrücklich erwünscht. Loyalität gegenüber dem Verein in der Öffentlichkeit wird vorausgesetzt. Solidarität und Zusammenhalt ist die Grundlage für erreichbare Verbesserungen auf allen Gebieten unserer Erkrankung.

§ 01 Name, Sitz, Eintragung, Geschäftsjahr

- (01) Der Verein führt den Namen „Narkolepsie Deutschland e.V.“, Schlaf-Wach-Regulationsstörungen -Selbsthilfe -, kurz „Narkolepsie Deutschland e.V.“
Der Verein ist deutschlandweit tätig.
- (02) Er hat seinen Sitz in Kassel.
- (03) Er ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht in Kassel eingetragen.
- (04) Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 02 Vereinszweck

- (1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im
Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (§§ 51ff) in
der jeweils
gültigen Fassung.
Zweck des Vereins ist:

- die Betreuung von Personen, die an Narkolepsie bzw. an ähnlichen chronischen Erkrankungen im Schlaf-Wach-Rhythmus leiden, und deren Angehörige, damit eine Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen erreicht wird.
- Information über Entstehung, Diagnose und Behandlung der Narkolepsie oder ähnlicher Erkrankungen.
- In Zusammenarbeit mit Betroffenen, Angehörigen und Ärzten das Krankheitsbild „Narkolepsie“ in der Öffentlichkeit bekannt zu machen sowie mit Krankenkassen und anderen Vereinen, Verbänden und Institutionen mit ähnlicher Zielrichtung über die therapeutischen und technischen Möglichkeiten bzw. Weiterentwicklung in der Forschung im In- und Ausland zu informieren.
- Hilfen zur Selbsthilfe durch die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs und Beratungen zu fördern.

- durch Öffentlichkeitsarbeit der Verbreitung wissenschaftlicher Erkenntnisse zu dienen.
- Medizinische Organisationen bei der Erforschung des Krankheitsbildes zu unterstützen.

Seite 2

- (02) Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch Weiterbildung, Beratung und Betreuung auch in Zusammenarbeit mit Verbänden, Vereinen und Dachorganisationen, die ähnliche Ziele verfolgen.

§ 03 Gemeinnützigkeit und Selbstlosigkeit

- (01) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (§§51ff) in der jeweils gültigen Fassung. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Der Verein ist selbstlos tätig.
- (02) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder des Vereins dürfen in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins erhalten.
- (03) Die Mitglieder dürfen bei ihrem Ausscheiden, bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten.
- (04) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 04 Mildtätigkeit

- (01) Der Verein verfolgt mildtätige Zwecke. Seine Tätigkeit ist darauf ausgerichtet, Mitglieder selbstlos zu unterstützen, die aufgrund ihres körperlichen Zustandes durch die Erkrankung an Narkolepsie mit Kataplexien auf Hilfe angewiesen sind oder wirtschaftlich hilfsbedürftig sind.
- (02) Als wirtschaftlich hilfsbedürftig gelten Personen, deren Einkommen nicht höher als das Vierfache des Sozialhilferegelsatzes (bei Alleinstehenden oder Haushaltsvorstand das Fünffache) ist.

§ 05 Mitgliedschaft

- (01) Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden, die seine Ziele unterstützt. Minderjährige haben kein Stimmrecht. Antrag auf Aufnahme ist in schriftlicher Form an den Verein einzureichen.
- (02) Über den Antrag auf Aufnahme in den Verein entscheidet der Vorstand.
- (03) Bei besonderen Verdiensten für den Verein kann ein Mitglied von der Mitgliederversammlung zum Ehrenmitglied ernannt werden.
- (04) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Ausschluss oder Tod.
- (05) Der Austritt eines Mitgliedes ist nur zum Jahresende möglich. Er erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand oder der Geschäftsstelle.
- (06) Wenn ein Mitglied gegen die Ziele und gegen die Interessen des Vereins im Inneren oder öffentlich schwer verstoßen hat, so kann es durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden. Dem Mitglied muss vor der Beschlußfassung Gelegenheit zur Rechtfertigung bzw. Stellungnahme gegeben werden.
Gegen den Ausschlussbeschuß kann innerhalb einer Frist von 3 Wochen nach Mitteilung des Ausschlusses Berufung eingelegt werden, über den dann die nächste Mitgliederversammlung entscheidet.

§ 06 Beiträge

Von den Mitgliedern werden Mitgliedsbeiträge erhoben.

Die Höhe des Jahresbeitrages und dessen Fälligkeit wird in der Mitgliederversammlung in einer Beitragsordnung festgelegt.

Bei Ausschluss eines Mitglieds werden bereits bezahlte Beiträge für das laufende Jahr nicht zurückerstattet.

§ 07 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- a) die Mitgliederversammlung
- b) der Vorstand.

§ 08 Der Vorstand

- (01) Der Vorstand besteht aus mindestens 3, maximal 5 gleichberechtigten Personen. Jedes Vorstandsmitglied kann den Verein alleine nach außen vertreten.
Die Vorstandsmitglieder sind alle ausnahmslos ehrenamtlich tätig.
Vorstandsmitglieder dürfen für eine besondere Tätigkeit (z.B. Fachvortrag) eine angemessene Vergütung erhalten.
- (02) Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Die Wiederwahl der Vorstandsmitglieder ist möglich. Jedes Vorstandsmitglied wird einzeln gewählt. Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit im Amt, bis Nachfolger gewählt sind.
- (03) Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins.
- (04) Vorstandssitzungen finden jährlich mindestens 4 mal statt. Die Einladung zu Vorstandssitzungen erfolgt durch den Schriftführer/die Geschäftsstelle schriftlich unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens 7 Tagen. Vorstandssitzungen sind beschlußfähig, wenn mind. 3 Vorstandsmitglieder anwesend sind.
- (05) Der Vorstand faßt seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.
- (06) Beschlüsse des Vorstands können bei Eilbedürftigkeit auch schriftlich oder fernmündlich gefaßt werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu diesem Verfahren schriftlich oder fernmündlich erklären. Schriftlich oder fernmündlich gefaßte Vorstandsbeschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von allen Vorstandsmitgliedern zu unterzeichnen.
- (07) Zur Erledigung der laufenden Verwaltungsaufgaben ist der Vorstand berechtigt, eine Geschäftsstelle einzurichten, wenn dies finanziell abgesichert ist.

§ 09 Mitgliederversammlung

- (01) Die Mitgliederversammlung ist einmal jährlich einzuberufen.
- (02) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn es das Vereinsinteresse erfordert oder wenn die Einberufung von einem Drittel der Vereinsmitglieder schriftlich und unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt wird.
- (03) Die Einberufung der Mitgliederversammlung erfolgt entweder schriftlich an die bekannte Postadresse, per Fax oder per E-Mail durch den Vorstand unter Wahrung einer Einladungsfrist von mindestens 4 Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Es gilt das Datum des Poststempels. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied des Vereins schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist.
- (04) Jedes Mitglied kann bis spätestens 2 Wochen vor der Mitgliederversammlung beim Vorstand eine Ergänzung der Tagesordnung beantragen. Ob dem Antrag entsprochen wird, entscheidet die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit.
- (05) Die Mitgliederversammlung als das oberste Beschluß fassende Vereinsorgan ist grundsätzlich für alle Aufgaben zuständig, sofern bestimmte Aufgaben gemäß dieser Satzung nicht einem anderen Vereinsorgan übertragen wurden. Ihr sind insbesondere die Jahresrechnung und der Jahresbericht zur Beschlußfassung über die Genehmigung und die Entlastung des Vorstandes schriftlich vorzulegen. Sie bestellt zwei Rechnungsprüfer, die weder dem Vorstand noch einem vom Vorstand berufenen Gremium angehören und auch nicht Angestellte des Vereins sein dürfen, um die Buchführung einschließlich Jahresabschluss zu prüfen und über das Ergebnis vor der Mitgliederversammlung zu berichten.
Die Mitgliederversammlung entscheidet auch z.B. über
 - a) Aufgaben des Vereins
 - b) An- und Verkauf sowie Belastung von Grundbesitz
 - c) Beteiligung an Gesellschaften
 - d) Aufnahme von Darlehen ab 5.000.-- €
 - e) Genehmigung aller Geschäftsordnungen für den Vereinsbereich

- f) Mitgliedsbeiträge
 - g) Satzungsänderungen
 - h) Auflösung des Vereins.
- (06) Jede satzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung wird als beschlußfähig anerkannt ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Vereinsmitglieder. Jedes Mitglied hat eine Stimme. Das Stimmrecht ist nicht übertragbar.
- (07) Die Mitgliederversammlung faßt ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Stimmenthaltungen werden nicht gewertet. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

§ 10 Satzungsänderung

- (01) Für Satzungsänderungen ist eine $\frac{3}{4}$ Mehrheit der abstimmenden anwesenden Vereinsmitglieder erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagungs-Ordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext beigefügt worden waren.
- (02) Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen. Diese Satzungsänderungen müssen allen Vereinsmitgliedern alsbald schriftlich mitgeteilt werden.

§ 11 Beurkundung von Beschlüssen

Sitzungsprotokolle sind vom Versammlungsleiter und Schriftführer zu unterzeichnen;
Beschlussprotokolle sind von den abstimmenden Vorstandsmitgliedern zu unterzeichnen.

§ 12 Selbsthilfegruppen

- (01) Mitglieder innerhalb einer Region können bei Bedarf Selbsthilfegruppen bilden.
- (02) Selbsthilfegruppen sind rechtlich unselbständige Unterabteilungen des Vereins.
- (03) Die Arbeit der Selbsthilfegruppen wird vom Verein finanziert und in dessen Buchhaltung deklariert.
- (04) Vom Vorstand wird ein „Merkblatt für die Tätigkeit für Selbsthilfegruppen“ verfaßt, das die Arbeit von Selbsthilfegruppen erleichtern soll.

§ 13 Fachbeirat

Der Fachbeirat besteht aus Vertreterinnen und Vertretern der medizinischen bzw. pharmakologischen Fachrichtungen. Er wird vom Vorstand für die Dauer von 3 Jahren berufen. Der Beirat gibt Anregungen zur Erfüllung der besonderen Aufgaben des Vereins und berät den Vorstand in allen wichtigen Fragen. Vorschläge des Beirates sind vom Vorstand zu behandeln. Der Fachbeirat sollte mindestens einmal im Jahr tagen.

§ 14 Auflösung des Vereins und Vermögensbindung

- (01) Für den Beschluss, den Verein aufzulösen, ist eine $\frac{3}{4}$ Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden Mitglieder erforderlich. Der Beschluß kann nur nach rechtzeitiger Ankündigung in der Einladung zur Mitgliederversammlung gefasst werden.
- (02) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den „Paritätischen Hessen“, der es ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige und mildtätige Zwecke zu verwenden hat.

Genehmigt und beschlossen durch die Mitgliederversammlung in Frankfurt am 13. März 2010