

## **Satzung des Vereins: Patientenstimme SMA**

### § 1 Name und Sitz

(1) Der Verein führt den Namen „Patientenstimme SMA“. Sollte zu einem eventuellen späteren Zeitpunkt eine Eintragung in das Vereinsregister vorgenommen werden, führt der Verein danach den Namen „Patientenstimme SMA e.V.“

(2) Der Verein hat seinen Sitz in 07747 Jena / Stauffenbergstraße 4.

### §2 Zweck

Der Verein hat den Zweck der Verbindung zur gegenseitigen Unterstützung, des Austauschs, der Information, und der gemeinsamen Wahrnehmung der Interessen, von Betroffenen einer spinalen Muskelatrophie (SMA) in sämtlich thematisch relevanten Angelegenheiten, sowie die Kommunikation und Vertretung der Interessen durch selbst von spinaler Muskelatrophie betroffene Mitglieder. Der Satzungszweck soll durch Dialog und Zusammenarbeit der Mitglieder und Dritter, einschließlich anderen Interessenverbänden, medizinischem Fachpersonal, Unternehmen der Pharmazie, Hilfsmittelversorgung und Weiteren, relevanten Institutionen, Dienstleistern und Anderen, unter Verwendung eigens administrierter, unabhängiger Plattformen, Webseiten, Blogs, Foren, Mailinglisten und sonstigen Kommunikationsmitteln erreicht werden.

### § 3 Mitgliedschaft

Für eine Mitgliedschaft steht die „Ordentliche Mitgliedschaft“, sowie die angepasste sogenannte „Zweckmäßige Mitgliedschaft“ zur Wahl. Für eine ordentliche oder zweckmäßige Mitgliedschaft muss ein Aufnahmeantrag beim Vorstand des Vereins in schriftlicher Form oder in Textform gestellt werden. Die Mitglieder des Vereins sollen selbst von SMA Betroffene Personen sein. Nicht selbst von SMA Betroffene Personen können unter Berücksichtigung des Zwecks nur Mitglied werden, wenn jegliche Interessenskonflikte ausnahmslos ausgeschlossen werden können. Ein Aufnahmeanspruch besteht nicht. Die Mitgliedschaft beginnt mit der Bestätigung der Aufnahme durch den Vorstand in Textform.

#### (1) Ordentliche Mitgliedschaft

Die ordentliche Mitgliedschaft beinhaltet alle nach BGB vorgegebenen Rechte und Pflichten einer üblichen aktiven Vereinsmitgliedschaft.

#### (2) Zweckmäßige Mitgliedschaft

Die zweckmäßige Mitgliedschaft beinhaltet die Berechtigung zur Teilnahme an Mitgliederversammlungen sowie an sämtlichen Vereinszweck bezogenen Aktivitäten, beinhaltet dabei aber nur ein Rede und Stimmrecht auf Vereinszweck bezogene Aktivitäten, nicht aber auf Vereinsangelegenheiten wie Satzung, Mitgliedschaften, Postenbesetzungen.

### (3) Ausschluss

Die Möglichkeit der Beendigung der Mitgliedschaft durch Ausschluss besteht, bei einem Interessenskonflikt bzw. wenn ein Mitglied Handlungen begeht, die die Ausführung des Zwecks behindern, oder dem Verein in irgendeiner Form Schaden.

### § 4 Ende der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Austrittserklärung, Ausschluss oder Nichterreichbarkeit bei Kontaktaufnahme nach einem Zeitraum von 6 Monaten. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung oder Erklärung in Textform gegenüber dem Vorstand, bzw. nach Ablauf von 6 Monaten bei Nichterreichbarkeit nach 3 Kontaktaufnahmen über E-Mail. Der Austritt kann jeweils nur mit Wirkung zum Ende des Monats, in welchem die Austrittserklärung übermittelt wurde, erklärt werden. Über den Ausschluss beschließt die Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln der anwesenden Mitglieder. Der Vorstand hat seinen Antrag dem auszuschließenden Mitglied mindestens zwei Wochen vor der Versammlung schriftlich oder in Textform mitzuteilen. Eine schriftlich oder in Textform eingehende Stellungnahme des Mitglieds ist in der über den Ausschluss entscheidenden Versammlung zu verlesen.

### § 5 Mitgliedsbeiträge

(1) Von den Mitgliedern können Beiträge erhoben werden. Die Höhe des Jahresbeitrags sowie die zahlweise wird in der Mitgliederversammlung bestimmt.

(2) Sofern ein Vereinsbeitrag bestimmt ist, ist im Jahre des Eintritts nach erfolgter Aufnahme und sodann jeweils zum Beginn eines jeden Jahres bis zum Ende des ersten Quartals zur Zahlung fällig.

(3) Eine Aufnahmegebühr wird nicht erhoben.

### § 6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind Vorstand und Mitgliederversammlung.

### § 7 Vorstand

Der Vorstand des Vereins besteht aus dem 1. Vorsitzenden, ggf. dem 2. Vorsitzenden, ggf. dem Kassierer und ggf. dem Schriftführer. Es ist nicht erforderlich, dass sämtliche dieser Positionen besetzt sind. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch den 1. oder 2. Vorsitzenden je allein vertreten.

### § 8 Amtsdauer und Beschlussfassung des Vorstandes

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung auf unbestimmte Zeit, vom Tag der Wahl an gerechnet gewählt und verbleibt bis zur entgeltigen Neubesetzung im Amt. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden oder vom stellvertretenden Vorsitzenden schriftlich, in Textform oder fermündlich einberufen werden.

## § 9 Mitgliederversammlung

(1) Die Mitgliederversammlung ist zu berufen, wenn es das Interesse des Vereins erfordert. Mindestens jedoch einmal im Jahr findet eine ordentliche Mitgliederversammlung, entweder in elektronischer Form oder in einem persönlichem Treffen statt. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist auf Verlangen eines Drittels der Mitglieder einzuberufen.

(2) Die Einberufung zu Mitgliederversammlungen erfolgt durch den Vorstand mit einer Frist von einem Monat schriftlich oder in Textform unter Bekanntgabe der Tagesordnung (Gegenstände der Beschlussfassung). Die Tagesordnung kann durch Mehrheitsbeschluss in der Mitgliederversammlung in der Sitzung ergänzt oder geändert werden; dies gilt nicht für Satzungsänderungen.

(3) Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse grundsätzlich mit der Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Zu einem Beschluss, der eine Änderung der Satzung enthält, ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen Stimmen erforderlich. Abgestimmt wird durch die jeweils gegebenen Möglichkeiten unter Berücksichtigung der körperlichen Möglichkeiten des jeweiligen stimmberechtigten Mitglieds. Auf Antrag von mindestens der Hälfte der Anwesenden ist geheim und anonym in Textform abzustimmen.

(4) Die Mitglieder können sich auf der Mitgliederversammlung durch die ein anderes schriftlich oder in Textform bevollmächtigtes Mitglied vertreten lassen.

## § 10 Beurkundung der Beschlüsse der Vereinsorgane

Über die Beschlüsse des Vorstandes und der Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift aufzunehmen, die vom Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter und vom Schriftführer oder einem von der Versammlung gewählten Protokollführer zu unterzeichnen ist. Jedes Vereinsmitglied ist berechtigt, die Niederschrift der Mitgliederversammlung einzusehen.

## § 11 Auflösung

(1) Die Auflösung kann nur in einer besonderen, zu diesem Zweck und mit einer Frist von einem Monat einzuberufenden außerordentlichen Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln der erschienenen Mitglieder beschlossen werden.

(2) Die Versammlung beschließt auch über die Art der Liquidation und die Verwertung des verbleibenden Vermögens.

## § 12 Haftung

(1) Der Verein haftet gegenüber den Mitgliedern und Dritten ausschließlich mit seinem Vereinsvermögen. Eine persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen, es sei denn, sie haben vorsätzlich oder grob fahrlässig gehandelt

(2) Die Organe des Vereins sowie die für den Verein handelnden Personen haften für Schäden, die sie in Erfüllung ihrer Aufgaben verursachen, nur bei Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit. Für einfache Fahrlässigkeit haften sie nur bei Verletzung von wesentlichen Vertragspflichten (Kardinalpflichten), wobei die Haftung auf den typischerweise vorhersehbaren Schaden begrenzt ist.

(3) Der Verein haftet nicht für Inhalte, die von Mitgliedern oder Dritten auf den Plattformen des Vereins (wie Foren, Webseiten, Mailinglisten) veröffentlicht werden. Der Verein ist bemüht, rechtswidrige Inhalte nach Kenntnisnahme unverzüglich zu entfernen.

(4) Der Verein übernimmt keine Haftung für die Verfügbarkeit oder Funktionsfähigkeit von barrierefreien Angeboten oder bereitgestellten Hilfsmitteln, es sei denn, diese wurden grob fahrlässig oder vorsätzlich bereitgestellt.

(5) Die Haftung des Vereins gegenüber zweckmäßigen Mitgliedern beschränkt sich ausschließlich auf Aktivitäten im Rahmen des Vereinszwecks. Ein weitergehender Haftungsanspruch ist ausgeschlossen.

(6) Ansprüche gegen den Verein oder seine Organe sind innerhalb von sechs Monaten nach Kenntnis des Schadens schriftlich geltend zu machen. Nach Ablauf dieser Frist erlöschen die Ansprüche, sofern sie nicht auf Vorsatz beruhen.

Vorstehende Satzung wurde am 14.12.2024 errichtet.

Jena, den 14.12.2024

Unterschriften der Gründungsmitglieder:

Thomas Fiedler (1. Vorstand)

.....

Katja Drosihn (2. Vorstand)

.....