

**Satzung  
des bundesweiten  
Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.**



*Fassung vom 30.04.2020*

## **§ 1 Name / Sitz**

- ( 1 ) Der Verein führt den Namen

### ***Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk***

- ( 2 ) Er hat seinen Sitz in Odenthal und ist bundesweit tätig.
- ( 3 ) Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden und trägt dann den Zusatz "e.V."
- ( 3 ) das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr

## **§ 2 Zweck**

- ( 1 ) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
- ( 2 ) Zweck der Körperschaft ist die Förderung von Wissenschaft und Forschung, insbesondere in Bezug auf Mastozytose, und die Unterstützung betroffener Personen.
- ( 3 ) Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch
- a ) Informations- und Kontaktstelle für Mastozytose / Urticaria pigmentosa (Mastzellerkrankte) zu sein.
  - b ) Vermittlung von Beratung, Betreuung und Unterstützung von Mastozytose / Urticaria pigmentosa (Mastzellerkrankte) und deren Angehörigen
  - c ) Information der Betroffenen, Angehörigen und der Allgemeinheit über Mastozytose / Urticaria pigmentosa und den im Zusammenhang stehenden Folgeerscheinungen, sowie deren Behandlungsmöglichkeiten.
  - d ) Ausbau / Unterstützung von Registerspenderdateien, bundesweiter Informationssysteme und der Mastozytose (System und Bluterkrankung) dienlichen Forschung
  - e ) Soziales und evtl. finanzielles Engagement bei der Verbesserung der Versorgung in den entsprechenden Einrichtungen (Kliniken etc.)
  - f ) Den Bekanntheitsgrad der Krankheit zu heben, um alle Betroffenen zu erreichen,
  - g ) Die Zusammenarbeit mit allen fachbezogenen Institutionen, z.B. Kliniken, Ärzten, Therapeuten, Verbänden, Krankenkassen etc.
  - h ) Erfahrungsaustausch mit ähnlichen Gruppen im Inland und Ausland,
  - l ) Die Intensivierung der Kooperation zwischen Ärzten und Betroffenen,

## **§ 3 Aufgaben / Gemeinnützigkeit**

- ( 1 ) Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Ein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb ist ausgeschlossen.
- ( 2 ) Der Verein darf neben den zur Deckung seiner Verbindlichkeiten und laufenden Verpflichtungen erforderlichen Mitteln eine Rücklage ansammeln, die die nachhaltige Erfüllung des satzungsmäßigen Zweckes sicherstellt.  
Die Bildung bzw. Auflösung der Rücklage hat im Rahmen der gesetzlichen Regelungen-aktuell der §62 AO- zu erfolgen.

## **§ 4 Mittel**

- ( 1 ) Die Mittel, die dem Verein zur Erreichung seines Zweckes zur Verfügung stehen sind:
  - a ) Einnahmen aus Förderung
  - b ) sonstige Einnahmen, insbesondere Spenden
  - c.) Mitgliedsbeiträge
- ( 2 ) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder des Vereins erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
- ( 3 ) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- ( 4 ) Die Mitglieder haben keinen Anspruch auf Anteile an dem Vereinsvermögen.
- ( 5 ) Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an:
  - a ) Die LLH Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. Selbsthilfeverband in NRW, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.
  - b) Wenn diese nicht mehr existent ist, ist ein neuer Vorstandsbeschluss erforderlich, die Verwendung des Vereinsvermögens ist hierbei ausschließlich für gemeinnützige Zwecke sicherzustellen.

## **§ 5 Mitgliedschaft**

- ( 1 ) Mitglieder können sowohl Einzelpersonen als auch juristische Personen und Personenvereinigungen werden.
- ( 2 ) Der Verein hat ordentliche und fördernde Mitglieder. Letztere haben kein Stimmrecht.
- ( 3 ) Die Aufnahme in den Verein erfolgt mit schriftlichem Aufnahmeantrag des Bewerbers durch den Vorstand. Gruppenmitglieder können auch ohne Mitgliedschaft an den Treffen teilnehmen.  
Die Aufnahme jugendlicher Bewerber bedarf der vorherigen schriftlichen Zustimmung eines Erziehungsberechtigten.
- ( 4 ) Personen, die sich in hervorragender Weise um den Verein verdient gemacht haben, können auf Vorschlag des Vorstandes von der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern gemacht werden. Ehrenmitglieder haben alle Rechte der ordentlichen Mitglieder, sind jedoch zur Zahlung von Beiträgen nicht verpflichtet.
- ( 5 ) Die Ämter des Vereins, wie zum Beispiel Vorstand, Kassierer, Kassenprüfer und Mitgliedschaft im Kuratorium werden grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt.
- ( 6 ) Die Mitgliederversammlung kann abweichend von Absatz 5) beschließen, dass Vereinsämter im Rahmen der haushaltsrechtlichen Möglichkeiten entgeltlich auf der Grundlage eines Dienstvertrages oder gegen Zahlung der Ehrenamtspauschale nach § 3 Nr. 26a EStG ausgeübt werden. Ebenso beschließt die Mitgliederversammlung über die Vertragsinhalte und die Vertragsbeendigung.
- ( 7 ) Die Mitglieder und Mitarbeiter haben einen Aufwendersatzanspruch nach §670 BGB für solche Aufwendungen, die ihnen nachweislich durch, vom Vorstand übertragen, Tätigkeiten für den Verein entstanden sind. Hierzu zählen insbesondere Reise-, Porto- und Telefonkosten.
- ( 8 ) Mitglieder sind außerdem dazu verpflichtet, dem Verein Änderungen ihrer Postadresse, E-Mail-Adresse und Bankverbindung umgehend mitzuteilen. Für Folgen, die sich daraus ergeben, dass das Mitglied dieser Pflicht nicht nachkommt, haftet das Mitglied und stellt den Verein von jeglicher Haftung frei.
- ( 9 ) Die Mitgliedschaft erlischt durch schriftlich erklärten Austritt.

Der Austritt kann nur zum Ende eines Kalenderjahres mit einer Kündigungsfrist von vier Wochen erklärt werden. Sie erlischt ferner durch fristlose Kündigung des Vorstandes, wenn auf wiederholte Mahnung der Mitgliedsbeitrag nicht bezahlt wird - und durch Ausschluss aus dem Verein, wenn der Vorstand bei Vorliegen eines wichtigen Grundes sich mit einfacher Mehrheit seiner Stimmen für die Ausschließung erklärt. Die Mitgliedschaft erlischt auch durch den Tod.

## **§ 6 Mitgliedsbeiträge**

- ( 1 ) Die Höhe des jährlichen Mindestbeitrages für ordentliche Mitglieder, sofern ein Beitrag erhoben werden soll, wird von der Mitgliederversammlung festgesetzt.
- ( 2 ) Die geltenden Mitgliedsbeiträge sind als Anlage beigefügt und sind Bestandteil der Satzung. Der Jahresbeitrag ist fällig am 01.03. eines jeden Jahres; bei Neueintritt am 15. des Folgemonates, der dem Eintrittsmonat folgt.
- ( 3 ) Mitgliedsbeiträge werden in der Regel im Bankeinzugsverfahren mittels Lastschrift bzw. als Sepa-Basis-Lastschrift eingezogen. Änderungen der Bankverbindung sind dem Verein schriftlich mitzuteilen. Bei Rückbuchungen der Einzugsbeiträge hat das Mitglied die Kosten der Rückbuchung zu tragen. Die Mitteilung von Kontoänderungen ist eine Bringschuld des Mitglieds.
- ( 5 ) Der Vorstand kann im Einzelfall Ausnahmen vom Regelbeitrag beschließen, auch Beiträge ganz erlassen oder stunden.

## **§ 7 Organe**

- ( 1 ) Der Verein hat folgende Ständige Organe:
  - a ) der Vorstand
  - b ) die Mitgliederversammlung,
- ( 2 ) Daneben können Ausschüsse und Kommissionen durch Beschluss der Mitgliederversammlung oder des Vorstandes als nicht ständige Organe eingesetzt werden.
- ( 3 ) Organmitglieder oder besondere Vertreter haften dem Verein gegenüber für einen bei der Wahrnehmung ihrer Pflichten verursachten Schaden nur bei Vorliegen von Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit. Das gilt auch für die Haftung gegenüber Mitgliedern des Vereins. Ist strittig, ob ein Organmitglied oder ein besonderer Vertreter einen Schaden vorsätzlich oder grob fahrlässig verursacht hat, trägt der Verein oder das Vereinsmitglied die Beweislast. Sind Organmitglieder oder besondere Vertreter einem anderen zum Ersatz eines Schadens verpflichtet, den sie bei der Wahrnehmung ihrer Pflichten verursacht haben, so können sie von dem Verein die Befreiung von der Verbindlichkeit verlangen. Das gilt nicht, wenn der Schaden vorsätzlich oder grob fahrlässig verursacht wurde.

## **§ 8 Vorstand**

- ( 1 ) Der Vorstand besteht aus mindestens zwei, höchstens fünf Personen, dem 1. Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden und ggf. drei weiteren Personen. Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben, welche unbeschadet der Gesamtverantwortung des Vorstandes die Aufgabengebiete auf die einzelnen Vorstandsmitglieder verteilt und die Zuständigkeitsbereiche abgrenzt.
- ( 2 ) Die Mitglieder des Vorstandes werden von der Mitgliederversammlung aus ihrer Mitte mit einfacher Stimmenmehrheit auf vier Jahre gewählt. Sie bleiben bis zur Wahl eines neuen Vorstandes im Amt. Eine Wiederwahl ist zulässig

- ( 3 ) Scheidet ein Vorstandsmitglied, gleich aus welchem Grund, während seiner Amtszeit aus, so bestimmen die verbleibenden Vorstandsmitglieder ein Ersatzmitglied für die restliche Amtszeit des Ausgeschiedenen
- ( 4 ) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins nach Maßgabe der Satzung und der gesetzlichen Vorschriften. Die satzungsgemäße Verwendung der finanziellen Mittel wird durch zwei von der Mitgliederversammlung gewählte Kassenprüfer/Innen jährlich überprüft.
- ( 5 ) Aufgaben des Vorstandes sind insbesondere
  - a) die Wahrnehmung der laufenden Geschäfte
  - b) die Durchführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
  - c) die Vorlage des Jahresberichtes und des Kassenberichtes in der ordentlichen Mitgliederversammlung
  - d) die Vorlage des Haushaltsplanes
  - e) die Aufnahme von Mitgliedern
  - f) der Ausschluss von Mitgliedern
- ( 6 ) Der Vorsitzende führt die laufenden Geschäfte im Namen des Vorstandes nach innen und außen, leitet die Mitgliederversammlungen, die Sitzungen des Vorstandes und setzt die Tagesordnung fest. Der Vorsitzende kann Rechtsgeschäfte alleine bis zu einer Höhe von 4.500 Euro tätigen.
- ( 7 ) Der stellvertretende Vorsitzende übt für seinen Aufgabenbereich die Befugnisse des Vorsitzenden in dessen Vertretung aus.
- ( 8 ) Der Schatzmeister unterstützt den Vorsitzenden in der Durchführung seiner Aufgaben. Der Schatzmeister übernimmt insofern die Kassenführung. Der 1. Vorsitzende leitet die Geschäftsstelle und erledigt die Aufgaben der laufenden Verwaltung unter Beachtung der Beschlüsse des Vorstandes.
- ( 9 ) Beschlüsse des Vorstandes werden mit einfacher Mehrheit der Vorstandsmitglieder gefasst. Er ist beschlussfähig, wenn mehr als die Hälfte seiner Mitglieder anwesend sind. Ein Vorstandsbeschluss kann in Schriftform oder über eine Telefonkonferenzschaltung gefasst werden. Die Beschlüsse des Vorstands sind gemäß §11 in Protokollen festzuhalten.
- (10) Der Vorsitzende oder der stellv. Vorsitzende des Vorstands ist alleine zur Vertretung des Vereins berechtigt. Der Vorstand ist berechtigt, zur Besorgung der laufenden Geschäfte des Vereins besondere Vertreter gemäß § 30 BGB zu bestellen.

## **§ 9 Mitgliederversammlung**

- ( 1 ) Die Mitgliederversammlung, ist von dem Vorsitzenden oder seinem Stellvertreter einzuberufen und wird in der Regel einmal jährlich abgehalten. Die Einberufung hat mindestens zwei Wochen vorher in Textform (auch per E-Mail) unter Angabe der Tagesordnung zu erfolgen.  
Außerordentliche Mitgliederversammlungen müssen durch den Vorstand einberufen werden, wenn dies schriftlich durch begründeten Antrag von mindestens 35% der Vereinsmitglieder unter Angabe des Grundes verlangt wird.
- ( 2 ) In der Mitgliederversammlung hat jedes Mitglied eine Stimme. Zur Ausübung des Stimmrechtes kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Ein Mitglied darf jedoch nicht mehr als drei fremde Stimmen vertreten. Beschlüsse werden mit einfacher Mehrheit gefasst. Bei Stimmgleichheit entscheidet der Vorstand.
- ( 3 ) Über jede Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift/Protokoll §11 anzufertigen, die von dem Versammlungsleiter und dem Schriftführer oder Stellvertreter zu unterzeichnen ist.
- ( 4 ) Innerhalb von 2 Wochen nach Einberufung können die Mitglieder eine Ergänzung

der Tagesordnungspunkte schriftlich oder per E-Mail an die offizielle Adresse des Vorstands verlangen. Die ergänzte Liste der Tagesordnungspunkte wird über Internet zur Einsicht freigegeben.

- ( 5 ) Aufgrund der besonderen Struktur des Vereins als Vereinigung, die vor allem im Bereich von und über das Internet tätig ist, kann die Mitgliederversammlung auch virtuell einberufen werden. Den Ablauf der virtuellen Mitgliederversammlung regelt (§ 11). Die Mitgliederversammlung kann auch als reale Versammlung einberufen werden. Die Entscheidung darüber obliegt dem Vorstand.
- ( 6 ) Der Mitgliederversammlung obliegt
  - a) Wahl des Vorstandes
  - b) Wahl der Kassenprüfer
  - c) Genehmigung des Protokolls der vorangegangenen Mitgliederversammlung
  - d) Entgegennahme des Jahresberichtes
  - e) Entgegennahme der Jahresrechnung und des Berichtes der Kassenprüfer für das abgelaufene Geschäftsjahr
  - f) Entlastung des Vorstandes
  - g) Beschlussfassung über den Haushaltsplan
  - h) Festsetzung der Mitgliedsbeiträge
  - i) Beschlussfassung über Satzungsänderungen
  - j) Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins.

## **§ 10 Wirksamkeit**

- ( 1 ) Sollten einzelne Bestimmungen der Satzung nicht wirksam sein, so wird die Wirksamkeit der übrigen Bestimmungen hierdurch nicht betroffen.

## **§ 11 Beurkundung der Beschlüsse der Vereinsorgane**

- ( 1 ) Die von den Vereinsorganen gefassten Beschlüsse sind vom Schriftführer des Vereins schriftlich niederzulegen und von dem jeweiligen Versammlungsleiter und dem Schriftführer zu unterschreiben. Ist der Schriftführer verhindert, wird durch den Versammlungsleiter ein Vertreter für ihn bestimmt.
- ( 2 ) Werden Beschlüsse in den von der Satzung hierfür vorgesehenen Fällen schriftlich gefasst, werden sie gleichfalls in einem Protokoll festgehalten, das außer vom Schriftführer, vom Vorsitzenden des Vorstands oder von seinem Stellvertreter unterzeichnet wird.
- ( 3 ) Die ordentliche Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn nach ordnungsgemäßer Einberufung mindestens 10 % der Mitglieder an der Versammlung teilnehmen. Bei Beschlussunfähigkeit hat der Vorstand die Mitgliederversammlung binnen vier Wochen erneut einzuberufen. Diese erneut einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die teilnehmenden Mitglieder beschlussfähig. Darauf ist in der Einladung hinzuweisen.
- ( 4 ) Zur Änderung der Satzung ist eine Mehrheit von 2/3, zur Auflösung des Vereins und für den Beschluss zur Verwendung des Liquidationsüberschusses ist eine Mehrheit von ¾ der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich
- ( 5 ) Soweit eine virtuelle Mitgliederversammlung erfolgt, wird diese mit einer moderierten, aber nicht zensierten Diskussion in einem geeigneten Medium (z.B. Mailingliste, Chat, Videokonferenz, Telefon etc. ) eröffnet. Die Dauer der Diskussion hängt von der Art des Mediums ab. Beschlüsse werden über einen Abstimmungsmodus nach Beendigung der Diskussion gefasst. Die Beschlussfassung erfolgt dabei über namentliche Abstimmung per Internet / Brief / Email oder Fax in Textform. Die Einzelheiten des Ablaufs der Versammlung und der Beschlussfassung werden vom Vorstand beschlossen und der Versammlung vor Eröffnung der Versammlung mitgeteilt.
- ( 6 ) Die Beschlussfassung in realen Versammlungen erfolgt durch Handheben, sofern nicht die Versammlung die geheime Wahl beschließt.

- ( 7 ) Wir ermöglichen die Mitgliederversammlung ohne Anwesenheit am Versammlungsort teilzunehmen und Mitgliederrechte im Wege der elektronischen Kommunikation auszuüben siehe dazu §11 Absatz 5

Des Weiteren ermöglichen wir den Mitgliedern die Teilnahme an der Mitgliederversammlung ihre Stimmen vor der Durchführung der Mitgliederversammlung schriftlich abzugeben per Textform.

- ( 8 ) Abweichend von § 32 Absatz 2 des Bürgerlichen Gesetzbuchs ist ein Beschluss ohne Versammlung der Mitglieder gültig, wenn alle Mitglieder beteiligt wurden, bis zu dem vom Verein gesetzten Termin mindestens die Hälfte der Mitglieder ihre Stimmen in Textform abgegeben haben und der Beschluss mit der erforderlichen Mehrheit gefasst in Textform abgegeben haben und der Beschluss mit der erforderlichen Mehrheit gefasst wurde.

## **§ 12 Wissenschaftlicher Ausschuss**

- ( 1 ) Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Ausschuss berufen, der aus mindestens vier und höchstens sechzehn Personen besteht. Ihm sollen Ärzte, Wissenschaftlicher und andere geeignete Personen angehören. Die Mitglieder des Ausschusses müssen nicht Mitglieder des Vereins sein.
- ( 2 ) Der wissenschaftliche Ausschuss benennt eine Sprecherin/einen Sprecher (Vorsitzende/n), die/der an den Sitzungen des Vorstandes und an der Mitgliederversammlung beratend teilnehmen kann.
- ( 3 ) Der wissenschaftliche Ausschuss berät Vorstand und Verein in gesundheits- und wissenschaftlichen Angelegenheiten. Darüber hinaus kann er Institutionen und Personen beraten. Er regt die Durchführung von wissenschaftlichen Untersuchungen und die Prüfung von Methoden der Vorbeugung, Diagnostik und Behandlung an und begleitet diese.

## **§ 13**

- ( 1 ) Der Vereinsvorsitzende ist berechtigt, Änderung der Satzung, sowie diese aus formellen Gründen vom Registergericht verlangt werden, von sich aus ohne Einberufung einer neuen Mitgliederversammlung vorzunehmen.
- ( 2 ) Der Vorstand wird ermächtigt, redaktionelle Fehler und Unstimmigkeiten der Satzung zu berichtigen.
- ( 3 ) Bei Zweifeln über die Auslegung der Satzung entscheidet die Mitgliederversammlung.



**Nicole Hegmann**

.....  
Vorsitzende



**Dirk Hegmann**

.....  
Stellv. Vorsitzender

Odenthal 30.04.2020



## Anlage zur Satzung § 6 Ziffer 2

Höhe der Mitgliedsbeiträge Stand: Oktober 2019

Mit Beschluss der Mitgliederversammlung vom 31.10.2019.gelten folgende Beiträge: für Mitglieder:

- 1) Der Jahresbeitrag für ein aktives Mitglied beträgt 30,- €.
- 2) Der Jahresbeitrag für ein Fördermitglied beträgt 120,- €.
- 3) Entsprechend § 5, Absatz 4) der Satzung sind Ehrenmitglieder von der Beitragszahlung befreit.
- 4) Jedes Mitglied kann freiwillig einen im eigenen Ermessen erhöhten Jahresbeitrag entrichten.