

Satzung des Vereins „Fibröse Dysplasie / McCune-Albright-Syndrom Patientenvereinigung e.V.“

§ 1 Der Verein

1. Der Verein führt den Namen „Fibröse Dysplasie / McCune-Albright-Syndrom Patientenvereinigung e.V.“ (bzw. in Kurzform, etwa für die Beantragung einer Internetadresse/Domain: „FDMAS e.V.“) und hat seinen Sitz in Braunschweig.
2. Der Verein ist im Vereinsregister eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr entspricht dem Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der §§51 ff. der Abgabenordnung.
2. Zwecke des Vereins sind:
 - a) die Förderung mildtätiger Zwecke
 - b) die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege
 - c) die Förderung der Hilfe für chronisch kranke, behinderte Menschen
3. Ziel des Vereins ist die Tätigkeit als Netzwerk all derjenigen, die sich in der Gesellschaft der an Fibröser Dysplasie / dem McCune-Albright-Syndrom erkrankter Personen annehmen.
4. Das Vereinsziel wird insbesondere verwirklicht durch:
 - a) die Förderung der Selbsthilfe durch Information und Vernetzung von betroffenen Personen und deren Familien
 - b) die Weiterbildung und Entlastung über eigene und externe Angebote unter anderem im Rahmen von Seminaren, Tagungen oder Workshops
 - c) die Schaffung von Synergien zwischen den Mitgliedern
 - d) die Aufdeckung von Versorgungsmängeln und Problemfeldern sowie die Erarbeitung von Handlungsvorschlägen zur Reduzierung oder Beseitigung dieser Defizite
 - e) die Förderung der Kooperation zwischen den Betroffenen, Ärzten und allen anderen an der Versorgung Beteiligten
5. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen 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.

§ 3 Mitgliedschaft

1. Der Verein kennt ordentliche und fördernde Mitglieder; nur ordentliche Mitglieder haben ein Stimmrecht sowie das aktive und passive Wahlrecht.
2. Als ordentliche Mitglieder des Vereins können alle natürlichen und juristischen Personen aufgenommen werden. Letztere können als Mitglied nur aufgenommen werden, wenn es sich um Körperschaften i. S. d. § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG handelt, die nach der Satzung, dem Stiftungsgeschäft oder der sonstigen Verfassung und nach der tatsächlichen Geschäftsführung ausschließlich und unmittelbar gemeinnützigen, mildtätigen oder kirchlichen Zwecken dienen (§§ 51 bis 68 der Abgabenordnung).
3. Als fördernde Mitglieder können natürliche oder juristische Personen aufgenommen werden, wenn sie die Tätigkeit des Vereins in ideeller oder finanzieller Hinsicht fördern möchten.
4. Der Aufnahmeantrag ist an den Vorstand des Vereins zu richten, der abschließend über die Aufnahme entscheidet.
5. Personen, die sich um den Verein in besonderem Maße verdient gemacht haben, können zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Die Ernennung erfolgt durch den Vorstand. Ehrenmitglieder zahlen keinen Mitgliedsbeitrag.
6. Die Mitglieder sind verpflichtet, einen Mitgliedsbeitrag zu leisten, welcher durch die Mitgliederversammlung bestimmt wird. Der Vorstand ist berechtigt, im Einzelfall fällige Mitgliedsbeiträge zu stunden oder zu erlassen. Volljährige Mitglieder sind verpflichtet einen Jahresbetrag von 50 € zu leisten. Kinder (bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) sind grundsätzlich beitragsfreie Mitglieder, solange ein Elternteil ordentliches Mitglied ist.
7. Der Verein verarbeitet von seinen Mitgliedern die folgenden persönlichen Daten: Name, Vorname, Anschrift, Geburtsdatum, Kontaktdaten (Telefon und E-Mail-Adresse) sowie vereinsbezogenen Daten. Handelt es sich bei dem Mitglied um eine juristische Person, werden die personenbezogenen Daten des benannten Vertreters mit Hilfe von elektronischen Datenverarbeitungsanlagen (EDV) verarbeitet. Die Daten werden dabei durch die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen vor der Kenntnisnahme Dritter geschützt. Eine Weitergabe erfolgt nur, soweit dies rechtlich geboten ist; die datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden beachtet. Da der Verein nur korrekte Daten verarbeiten darf, sind die Mitglieder verpflichtet, Änderungen ihrer Daten unverzüglich dem Verein mitzuteilen.
8. Die Mitgliedschaft endet
 - a) durch Austritt, b. durch Tod oder Auflösung,
 - b) durch Ausschluss,
 - c) durch Streichung von der Mitgliederliste.

9. Der Austritt ist dem Vorstand des Vereins schriftlich oder per E-Mail mitzuteilen; er kann nur mit einer Frist von sechs Wochen zum Ende des laufenden Geschäftsjahres erklärt werden.

10. Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn es gegen die Interessen des Vereins oder gegen die Satzung in grober Weise verstoßen hat. Über den Antrag auf Ausschluss entscheidet der Vorstand durch Beschluss. Vor dem Ausschlussbeschluss ist dem Mitglied Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben.

11. Ein Mitglied kann durch den Vorstand von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es sich mit seinen finanziellen Verpflichtungen gegenüber dem Verein länger als sechs Monate im Rückstand befindet und diesen trotz Mahnung nicht ausgeglichen hat. In der Mahnung ist auf diese Rechtsfolge hinzuweisen. Die Streichung kann auch vorgenommen werden, wenn der Aufenthalt des Mitgliedes unbekannt ist.

§ 4 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind

- a) der Vorstand,
- b) die Mitgliederversammlung und
- c) der Wissenschaftliche medizinische Beirat.

§ 5 Vorstand des Vereins

1. Der Vorstand des Vereins besteht aus einem Vorsitzenden, seinem Stellvertreter und einen Schatzmeister. Wählbar für ein Vorstandsamt sind nur natürliche Personen, die persönlich oder als Angehörige von FD / MAS betroffen sind und/oder über eigene Erfahrungen oder Kenntnisse in der Selbsthilfearbeit verfügen. Auf Antrag des Vorstandes kann der Vorstand um bis zu 10 Beisitzer ergänzt werden, welche zur Vertretung des Vereins nicht berechtigt sind. Die Amtszeit der Beisitzer entspricht der Amtszeit der Vorstandsmitglieder.

2. Die Mitglieder des Vorstandes sind durch die Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren in geheimer Wahl zu wählen, soweit die Mitgliederversammlung nicht ein anderes Wahlverfahren beschließt. Sie bleiben auch nach Ablauf ihrer Amtszeit bis zu ihrer Abberufung oder bis zur Bestellung ihrer Nachfolger im Amt. Gewählt ist, wer die einfache Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht. Treten mehrere Kandidaten gegeneinander an, ist gewählt, wer die meisten Stimmen auf sich vereinigt. Im Falle der Stimmgleichheit entscheidet die Stichwahl.

3. Scheidet vor Ablauf seiner Amtszeit ein Mitglied aus, können die verbleibenden Vorstandsmitglieder für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Mitgliedes ein Ersatzmitglied bestellen.

4. Der Vorstand ist für alle Aufgaben zuständig, die nicht durch die Satzung einem anderen Organ zugewiesen sind.

5. Die Beschlussfassung des Vorstandes kann auch in rein virtueller Form stattfinden. Über die Form entscheidet der Vorsitzende und teilt diese in der Einladung zur Vorstandssitzung mit. Der Vorstand ist auch berechtigt, Beschlüsse im Rahmen eines Umlaufverfahrens zu fassen. Bei der Beschlussfassung entscheidet die einfache Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Vorsitzenden. Die Beisitzer sind nicht stimmberechtigt. Der Vorstand kann Ehrenmitglieder ernennen.

6. Über die vom Vorstand gefassten Beschlüsse ist ein Protokoll zu führen, das vom Schriftführer und dem Vorsitzenden zu unterschreiben ist.

§ 6 Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung als oberstes Organ soll durch den Vorstand einmal jährlich einberufen werden. Die Mitgliederversammlung kann auch in virtueller oder hybrider Form stattfinden; die konkrete Form wird bei der Einladung bekanntgegeben. Die Mitgliederversammlung muss einberufen werden, wenn dies von mindestens 10 % der Mitglieder schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe verlangt wird.

2. Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt schriftlich oder in Textform (per Post oder Mail) durch den Vorstand unter Angabe von Ort, Zeit und vorläufiger Tagesordnung. Die Einladung hat mindestens vier Wochen vor der Versammlung zu erfolgen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Die Einladung gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn sie an die letzte vom Mitglied dem Verein bekanntgegebene Adresse oder E-Mailadresse gerichtet ist. Anträge zur Tagesordnung können bis zu zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung an den Vorstand gerichtet werden; verspätet eingehende Anträge können nur behandelt werden, wenn deren Dringlichkeit durch die Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von 2/3 der abgegebenen Stimmen festgestellt wird.

3. Die Mitgliederversammlung ist insbesondere zuständig für

- a) die Bestellung des Vorstandes und der Beisitzer,
- b) die Entgegennahme des Jahresberichtes und der Jahresrechnung,
- c) die Entlastung des Vorstandes,
- d) die Festlegung des Mitgliedsbeitrages,
- e) die Änderungen der Satzung, soweit diese nicht durch den Vorstand vorgenommen werden,
- f) die Entscheidung über die Auflösung des Vereins.

4. Die Mitgliederversammlung wird grundsätzlich durch ein Vorstandsmitglied geleitet; auf Vorschlag des Vorstandes kann eine gesonderte Versammlungsleitung bestellt werden. Zu Beginn der Versammlung wird durch den Versammlungsleiter

ein Protokollführer bestellt, welcher das Protokoll der Mitgliederversammlung zu erstellen hat, sofern nicht der Schriftführer mit dieser Aufgabe betraut wird.

5. Die Mitgliederversammlung beschließt mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen, soweit in dieser Satzung keine abweichende Regelung getroffen ist.

6. Über die von der Mitgliederversammlung gefassten Beschlüsse ist ein Protokoll zu führen, das vom Protokollführer und dem Versammlungsleiter zu unterzeichnen ist. Das Protokoll ist den Mitgliedern bekanntzugeben. Einwendungen gegen das Protokoll oder die gefassten Beschlüsse sind innerhalb eines Monats nach Bekanntgabe gegenüber dem Vorstand anzubringen; danach gilt das Protokoll als genehmigt und eine Beschlussanfechtung ist nicht mehr möglich. Über Einwendungen gegen das Protokoll entscheidet die nachfolgende Mitgliederversammlung.

§ 7 Medizinisch Wissenschaftlicher Beirat

1. Der Vorstand kann einen medizinisch wissenschaftlichen Beirat berufen.

2. Die Amtszeit der Beiratsmitglieder beträgt zwei Jahre, eine Wiederberufung ist möglich. Im Fall des vorzeitigen Ausscheidens eines Mitgliedes entscheidet der Vorstand über die Nachbesetzung.

3. Die Sitzungen des medizinisch wissenschaftlichen Beirates können auch in virtueller Form stattfinden.

4. Der medizinisch wissenschaftliche Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden.

§ 8 Satzungsänderungen

1. Zu einem Beschluss der Mitgliederversammlung, der eine Änderung der Satzung enthält, ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen Stimmen erforderlich.

2. Der Vorstand ist berechtigt, redaktionelle Änderungen der Satzung sowie solche, die aufgrund von Vorgaben des Registergerichtes oder des Finanzamtes notwendig werden, vorzunehmen. Die Mitglieder sind über diese Änderungen zu informieren.

§ 9 Auflösung des Vereins

1. Der Verein kann durch Beschluss der Mitgliederversammlung aufgelöst werden. Zu dem Beschluss ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen Stimmen erforderlich.


2. Die Liquidation des Vereins erfolgt durch den Vorstand, soweit die Mitgliederversammlung keine andere Regelung trifft.

3. Bei der Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins dem Verein Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (Düsseldorf) zu, der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.


§ 10 Inkrafttreten der Satzung

Die Satzung tritt mit Eintragung in das Vereinsregister in Kraft.


Würzburg, den 21.09.2025

X 

Tobias Martin

X 

Dr. med. Lothar Seefried

X 

Stella Semmler

X 

Dr. Sarah Wirtz

X 

Julia Zimmermann

X

Julia Heidorn

X

Franziska Hanke-El Zein

X

Vanessa Martorino

X

Luca Stettner