



Myelitis e.V.

gemeinsam · besonders · stark

Transverse Myelitis Selbsthilfegruppe Deutschland

SATZUNG

Myelitis e.V.

Transverse Myelitis Selbsthilfegruppe Deutschland

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Transverser Myelitis und deren Familien

Redaktionelle Anmerkung: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde auf die geschlechtsneutrale Schreibweise verzichtet. Es ist aber immer auch das andere Geschlecht mit gemeint und soll keine Diskriminierung bedeuten.

§ 1 Name, Vereinssitz, Geschäftsjahr

Der Myelitis e.V., Transverse Myelitis Selbsthilfegruppe Deutschland, mit Sitz in Neuried verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

§ 1.1.

Myelitis e.V. wurde am 06. Mai 2006 gegründet und ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Freiburg unter Nr. VR 701481 eingetragen.

§ 1.2.

Der Verein ist politisch, weltanschaulich und konfessionell neutral. Der Verein ist Mitglied der „Siegel Rare Neuroimmune Association“ (Die Siegel Rare Neuroimmune Association ist eine gemeinnützige und internationale Vereinigung, die 1994 von Familienmitgliedern und Menschen mit TM ins Leben gerufen wurde. Myelitis e. V. ist die deutsche Vertretung dieser internationalen Vereinigung.)

§ 1.3.

Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§ 1.4.

Zweck des Myelitis e.V. ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege.

Weil der Verlauf dieser seltenen Erkrankung sowohl bei Patienten als auch bei Ärzten häufig große Verunsicherung auslöst, will der Verein Unterstützung und Information für Menschen bereitstellen, bei denen TM oder eine andere seltene neuroimmunologische Erkrankung des zentralen Nervensystems diagnostiziert wurde. Wir setzen uns für Erfahrungsaustausch und verbesserte Behandlungsmöglichkeiten ein.



Myelitis e.V. versteht sich ebenso wie die SRNA als Organisation, die sich für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit den Formenkreisen der akuten disseminierten Enzephalomyelitis (ADEM), Neuromyelitis-Optica-Spektrum-Erkrankungen (NMOSD, Devic's Syndrom), Optikusneuritis und Transverser Myelitis einsetzt.

Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:

1. Bereitstellen von Informationsmaterialien über TM für Betroffene, Angehörige und Interessierte
2. Beratung von TM - Erkrankten und Angehörigen per Telefon, E-Mail und Internet
3. Regelmäßige nationale Treffen
4. Kontakt und Zusammenarbeit mit der amerikanischen Siegel Rare Neuroimmune Association und der englischen Transverse Myelitis Society
5. Förderung von örtlichen Selbsthilfestrukturen, Vermittlung von Kontakten zwischen Betroffenen
6. Weitergabe von Informationsmaterialien an Ärzte, Krankenhauspersonal, Physiotherapeuten, anderes medizinisches Fachpersonal und Angehörige der Krankenkassen
7. Beteiligung an Forschungsprojekten

§ 2 Gemeinnützigkeit

Myelitis e.V. ist selbstlos tätig; Myelitis e.V. verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

§ 3 Mittel

Mittel des Myelitis e.V. dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Myelitis e.V. Zuschüsse zu den Unterbringungs- und evtl. Fahrtkosten zu den Treffen, Telefongebühren, Büromaterial, Fachliteratur usw. sind Ausgaben im Sinne des Vereinszwecks.

§ 4 Vergütungen

Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Myelitis e.V. fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4.1.

Ehrenamtlich tätige Personen haben nur Anspruch auf Ersatz nachgewiesener Auslagen. Die Organe des Vereins können eine angemessene Vergütung erhalten,



wenn der Zeitaufwand über die ehrenamtliche Tätigkeit hinausgeht. Darüber entscheidet der Vorstand. Der betroffene Vorstand hat keinen Betrag vorzuschlagen und sich bei der Abstimmung zu enthalten.
Die Zahlung kann nur erfolgen, wenn es die wirtschaftliche Lage des Vereins zulässt.

§ 5 Erwerb der Mitgliedschaft

Mitglied des Vereins kann jede natürliche und juristische Person werden. Der Aufnahmeantrag kann schriftlich, elektronisch oder telefonisch erfolgen. Das Mitglied erkennt damit die Beitragsordnung und die Satzung in der jeweiligen Verfassung an.

§ 6 Beendigung der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet

- a) mit dem Tod des Mitglieds,
- b) durch freiwilligen Austritt,
- c) durch Streichung von der Mitgliederliste,
- d) durch Ausschluss aus dem Verein,
- e) bei juristischen Personen durch deren Auflösung.

Der freiwillige Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber einem Mitglied des Vorstands. Er ist jederzeit zum Schluss eines Kalenderjahres zulässig und erfolgt durch schriftliche oder elektronische Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er wird mit dem Zugang der Austrittserklärung wirksam.

Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstands von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger Mahnung mit der Zahlung des Beitrags im Rückstand ist. Die Streichung und damit der Ausschluss aus dem Verein ist dem Mitglied schriftlich mitzuteilen.

Ein Mitglied kann, wenn es gegen die Vereinsinteressen gröblich verstoßen hat, durch Beschluss der Mitgliederversammlung aus dem Verein ausgeschlossen werden. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied Gelegenheit zu geben, sich persönlich zu rechtfertigen. Eine etwaige schriftliche Stellungnahme des Betroffenen ist in der Mitgliederversammlung zu verlesen.

§ 7 Mitgliedsbeitrag

Von den Mitgliedern können Beiträge erhoben werden. Die Höhe des Jahresbeitrages und dessen Fälligkeit werden von der Mitgliederversammlung bestimmt. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.



§ 8 Umlagen

Von den Mitgliedern können Umlagen erhoben werden. Die Höhe des Umlagenbeitrages und dessen Fälligkeit werden von der Mitgliederversammlung bestimmt. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.

§ 9 Organe des Vereins

- a) der Vorstand
- b) die Mitgliederversammlung
- c) medizinischer Beirat

§ 10 Vorstand

Der Vorstand besteht aus

- a) dem 1. Vorsitzenden
- b) dem 2. Vorsitzenden
- c) bis zu fünf weiteren Vorstandsmitgliedern

Vorstand i.S.d. § 26 BGB ist der 1. und 2. Vorsitzende; jeder ist einzelvertretungsberechtigt.

§ 10.1.

Der 1. und 2. Vorsitzende werden mit dem Vollzug der Rechtsgeschäfte beauftragt und ins Vereinsregister eingetragen. Sie führen die laufenden Vereinsgeschäfte und vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich.

§ 10.2.

Die Mitglieder des Vorstands bestimmen die Aufgabenbereiche der jeweiligen Vorstandsmitglieder und dokumentieren sie per Vorstandsbeschluss.

§ 11 Aufgaben des Vorstandes.

§ 11.1.

Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- a) Führung der Geschäfte des Vereins, Umsetzung der satzungsmäßigen Ziele des Vereins, gegenseitige Kontrolle
- b) Sicherstellung einer geordneten Finanzlage; Erstellung eines Jahresabschlusses; Abführung aller Steuern, Gebühren und Beiträge
- c) Einberufung der Mitgliederversammlung
- d) Umsetzung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
- e) Erstellung der Rechenschaftsberichte für die Mitgliederversammlung und der Haushaltpläne



- f) Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern
- g) Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Änderungen sind den Mitgliedern in dem nächsten Rundbrief mitzuteilen
- h) Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Unterstützung Beiräte berufen

§ 11.2.

Der Vorstand verwaltet die eingegangenen Gelder und ist befugt, innerhalb eines Geschäftsjahres im Rahmen der Zielsetzung des Vereins einzelne Geschäfte selbständig abzuwickeln.

§ 11.3.

Für die Kassengeschäfte sind folgende Vorstandsmitglieder zeichnungsberechtigt:

- a) der Vorsitzende,
- b) der stellvertretende Vorsitzende
- c) der Kassenwart

Dabei ist immer die Unterschrift von einer der genannten Vorstandsmitglieder erforderlich.

§ 12 Kassenprüfung

Die Jahreshauptversammlung wählt für das folgende Geschäftsjahr zwei Kassenprüfer. Diese dürfen kein anderes Amt im Verein innehaben. Sie haben jederzeit nach Terminabsprache das Recht, die Kasse zu prüfen. Mindestens hat die Prüfung einmal im Jahr vor der Jahreshauptversammlung zu erfolgen. Über ihre Prüfung ist der Jahreshauptversammlung zu berichten.

§ 13 Amtsdauer des Vorstands

Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von drei Jahren, vom Tage der Wahl an gerechnet, gewählt. Er bleibt jedoch bis zur Neuwahl des Vorstandes im Amt.

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

§ 14 Beschlussfassung des Vorstands

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im Allgemeinen in Vorstandssitzungen, die von dem 1. Vorsitzenden oder 2. Vorsitzenden schriftlich, fernmündlich oder per E-Mail einberufen werden. In jedem Fall ist eine Einberufungsfrist von drei Tagen einzuhalten. Einer Mitteilung der Tagesordnung bedarf es nicht.



Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens zwei Vorstandsmitglieder, darunter der 1. Vorsitzende oder der 2. Vorsitzende, anwesend sind. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Leiters der Vorstandssitzung.

Die Vorstandssitzung leitet der 1. Vorsitzende, bei dessen Abwesenheit der 2. Vorsitzende. Die Beschlüsse des Vorstands sind zu Beweis Zwecken zu protokollieren und von der Sitzungsleiterin zu unterschreiben. Ein Vorstandsbeschluss außerhalb der Treffen kann auch auf schriftlichem Wege, fernmündlich oder per E-Mail gefasst werden.

Eine Vorstandssitzung per Telefon – oder Videokonferenz oder über einen Internet-Konferenzraum ist ebenfalls möglich. In der Einladung wird geklärt, wie der Zugang erfolgt und die erforderlichen Login-Daten zur Verfügung gestellt.

§ 15 Die Mitgliederversammlung

In der Mitgliederversammlung hat jedes anwesende Mitglied - auch ein Ehrenmitglied - eine Stimme. Die Mitgliederversammlung ist insbesondere für folgende Angelegenheiten zuständig:

- a) Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstandes; Entlastung des Vorstandes
- b) Festsetzung der Höhe und der Fälligkeit des Jahresbeitrages sofern vom Vorstand, auf Grund der Finanzlage, angeraten wird
- c) Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes
- d) Wahl von mindestens zwei Kassenprüfern
- e) Beschlussfassung über die Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins
- f) Ernennung von Ehrenmitgliedern
- g) Vorschläge und Beschlüsse zu Aktivitäten

§ 16 Einberufung der Mitgliederversammlung

Mindestens einmal im Jahr soll die ordentliche Mitgliederversammlung stattfinden.

Eine Mitgliederversammlung per Telefon – oder Videokonferenz oder über einen Internet-Konferenzraum ist ebenfalls möglich. In der Einladung muss geklärt werden, wie der Zugang erfolgt und wann und unter welchen Voraussetzungen die erforderlichen Login-Daten zur Verfügung gestellt werden.

Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand unter Einhaltung einer Frist von mindestens zwei Wochen per E-Mail an die dem Verein zuletzt bekannt gegebene E-Mail-Adresse unter Angabe der Tagesordnung einberufen. Mitglieder die keine E-Mail-Adresse haben, werden per Brief eingeladen. Die Frist beginnt mit dem auf



die Absendung der Einladung folgenden Tag. Es gilt das Versanddatum. Bei Versand per Brief gilt das Datum des Poststempels.

Das Einladungsschreiben gilt als dem Mitglied zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse oder zuletzt bekannt gegebene E-Mail-Adresse gerichtet ist. Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest.

§ 17 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wird von dem 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung von dem 2. Vorsitzenden oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, bestimmt die Versammlung einen Leiter. Das Protokoll wird von dem Schriftführer geführt. Ist dieser nicht anwesend, bestimmt der Versammlungsleiter einen Protokollführer.

Die Art der Abstimmung bestimmt der Versammlungsleiter. Die Abstimmung muss nur schriftlich durchgeführt werden, wenn ein Drittel der bei der Abstimmung anwesende stimmberechtigte Mitglieder dies beantragt. Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Der Versammlungsleiter kann Gäste zulassen. Über die Zulassung der Presse, des Rundfunks und des Fernsehens beschließt die Mitgliederversammlung.

Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der Erschienenen beschlussfähig. Die Mitgliederversammlung fasst alle Beschlüsse im Allgemeinen mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen; Stimmenthaltungen bleiben daher außer Betracht. Zur Änderung der Satzung (einschließlich des Vereinszweckes) ist jedoch eine Mehrheit von drei Viertel der abgegebenen gültigen Stimmen, zur Auflösung des Vereins eine solche von vier Fünftel erforderlich.

Für die Wahlen gilt Folgendes:

Hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten statt, welche die beiden höchsten Stimmzahlen erreicht haben.

Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das vom jeweiligen Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterzeichnen ist.

Es soll folgende Feststellungen enthalten: Ort und Zeit der Versammlung, die Person des Versammlungsleiters und des Protokollführers, die Zahl der erschienenen Mitglieder, die Tagesordnung, die einzelnen Abstimmungsergebnisse und die Art der Abstimmung.

Bei Satzungsänderungen ist die zu ändernde Bestimmung anzugeben.



§ 18 Nachträgliche Anträge zur Tagesordnung

Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor dem Tag der Mitgliederversammlung beim Vorstand telefonisch, schriftlich oder per E-Mail beantragen, dass weitere Angelegenheiten nachträglich auf die Tagesordnung gesetzt werden.

Der Versammlungsleiter hat zu Beginn der Mitgliederversammlung die Tagesordnung entsprechend zu ergänzen. Über die Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst in der Mitgliederversammlung gestellt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Zur Annahme des Antrages ist eine Mehrheit von drei Viertel der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Satzungsänderungen, die Auflösung des Vereins sowie die Wahl und Abberufung von Vorstandsmitgliedern können nur beschlossen werden, wenn die Anträge den Mitgliedern mit der Tagesordnung angekündigt worden sind.

§ 19 Außerordentliche Mitgliederversammlungen

Der Vorstand kann jederzeit eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Die muss einberufen werden, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn die Einberufung von einem Zehntel aller Mitglieder schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe vom Vorstand verlangt wird. Für die außerordentliche Mitgliederversammlung gelten die §§ 15, 16, 17, und 18 entsprechend.

§ 20 Haftung der Organmitglieder und Vertreter

Ehrenamtlich Tätige haften für Schäden gegenüber den Mitgliedern und gegenüber dem Verein, die sie in Erfüllung ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit verursachen, nur bei Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit.

§ 21 Medizinischer Beirat

Dem medizinischen Beirat obliegt die fachliche Beratung und Unterstützung des Vereins und seiner Gliederungen.

Dem Beirat kann eine unbegrenzte Anzahl von Personen angehören, die auf Vorschlag des Vorstandes berufen werden. Die Abberufung von Beiratsmitgliedern ist jederzeit durch das Beiratsmitglied und den Vorstand möglich.

Dem Zweck des Beirats entsprechend sollen seine Mitglieder führende Vertreter des Gesundheitswesens und / oder Forscher bzw. Ärzte sein.



§ 22 Datenschutz

Personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse sowie Angaben über die Gesundheit der Mitglieder des Vereins werden zur Erfüllung der satzungsmäßigen Ziele und Aufgaben des Vereins unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes gespeichert, übermittelt und verändert.

Jeder Betroffene hat ein Recht auf:

1. Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten sowie den Zweck der Speicherung
2. Berichtigung der zu seiner Person gespeicherten Daten sofern sie unrichtig sind
3. Sperrung der zu einer Person gespeicherten Daten, soweit ihre Richtigkeit vom Betroffenen bestritten wird und sich weder die Richtigkeit noch die Unrichtigkeit feststellen lässt
4. Löschung der zu seiner Person gespeicherten Daten, sofern die Speicherung unzulässig war

Sowohl den Organen des Verein als auch den Amtsträgern und Mitarbeitern des Vereins ist es untersagt, personenbezogenen Daten unbefugt zu anderen als den zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zwecken zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sie sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht über das Ausscheiden des o.g. Personenkreises aus dem Verein hinaus.

§ 23 Auflösung des Vereins und Anfallsberechtigung

Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit der im § 17 festgelegten Stimmenmehrheit beschlossen werden.

Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der 1. Vorsitzende und der 2. Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren. Die vorstehenden Vorschriften gelten entsprechend für den Fall, dass der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.

Bei Auflösung oder Aufhebung des Myelitis e.V. oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Myelitis e.V. an die

„Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, Bundesverband e. V.“
Küsterstr. 8
30519 Hannover

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. hat das Vermögen ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung zu verwenden.



Myelitis e.V.

gemeinsam · besonders · stark

Transverse Myelitis Selbsthilfegruppe Deutschland

Die vorstehende Satzung wurde in der Gründungsversammlung vom 6. Mai 2006 in Kehl verabschiedet und zuletzt geändert am 24.09.2016 in Zell am Harmersbach.

Von der Mitgliederversammlung am 17.09.2011 in Zell am Harmersbach wurden gegenüber dem Stand vom 06.05.2006 folgende Änderungen beschlossen:

- Vereinssitzverlegung von Schwelm nach Aurich und Satzungsänderungen, beschlossen am 17.09.2011 (§ 2)

Von der Mitgliederversammlung am 19.09.2015 in Zell am Harmersbach wurden gegenüber dem Stand vom 17.09.2011 folgende Änderungen beschlossen:

- Vereinssitzverlegung von Aurich nach Neuried

Von der Mitgliederversammlung am 24.09.2016 in Zell am Harmersbach wurden gegenüber dem Stand vom 17.09.2011 folgende Änderungen beschlossen:

- Anfertigung einer Satzungsneufassung

Von der Mitgliederversammlung am 20.11.2020 Online mithilfe eines Meeting Tools wurden gegenüber dem Stand vom 24.09.2016 folgende Änderungen beschlossen:

- Satzungsänderung § 14, § 16, Wortergänzungen in § 1, 6 und § 18, Namensänderung TMA in SRNA in §1