



# Alpha1 Deutschland

Gesellschaft für Alpha1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.

# SATZUNG

Satzungsneufassung vom 29.04.2022

---

Alpha1 Deutschland e.V., E-Mail: [info@alpha1-deutschland.org](mailto:info@alpha1-deutschland.org)

§1 Name und Sitz

Der Verein führt den Namen „Alpha1 Deutschland, Gesellschaft für Alpha-1-Antitrypsinmangel-Erkrankte e.V.“ und hat seinen Sitz in Köln. Der Eintrag in das Vereinsregister beim Amtsgericht Köln unter der Nummer VR 13660 ist erfolgt.

## §2 Zweck

Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der Bildung. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht, indem der Verein über die Erkrankung Alpha-1-Antitrypsinmangel informiert, Eltern betroffener Kinder berät und Fortbildungen für Gruppenleiter und deren Stellvertreter, für Betroffene und deren Angehörige sowie für interessierte Ärzte veranstaltet. Der Verein will hierdurch das Verständnis für die Erkrankung und deren Symptomatik in der Gesellschaft erhöhen, um die Forschung und Behandlungsmethoden günstig zu beeinflussen. Er bemüht sich um die Umsetzung medizinisch sinnvoller Maßnahmen zur Förderung erkrankter Mitglieder und unterstützt den Aufbau und die Durchführung von Selbsthilfegruppen. Er will so dazu beitragen, dass Patienten mit Erkrankungen durch Alpha-1-Antitrypsinmangel ein selbstbestimmtes Leben führen können. Der Verein arbeitet mit anderen Verbänden zusammen.

## §3 Gemeinnützigkeit

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die 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.

Vorstandsmitglieder können für ihre Tätigkeit eine angemessene Aufwandsentschädigung erhalten, die sich an dem in § 3 Nr. 26 a EStG genannten Betrag orientiert. Die Entscheidung über die Zahlung an Mitglieder trifft der Vorstand. Bezüglich der Bezahlung von Vorstandsmitgliedern ist die Mitgliederversammlung entscheidungsbefugt.

## §4 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

## §5 Mitglieder

Der Verein besteht aus ordentlichen Mitgliedern. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden. Auch Minderjährige können ordentliche Mitglieder des Vereins werden, diese haben jedoch kein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Über die Annahme des schriftlichen Antrags zur Mitgliedschaft entscheidet der Vorstand. Mit der Annahme des Antrags durch den Vorstand beginnt die Mitgliedschaft und der von der Mitgliederversammlung bestimmte Mindestbeitrag für ordentliche Mitglieder wird fällig. Bei Ablehnung des Aufnahmeantrags ist der Vorstand nicht verpflichtet, dem Antragsteller die Gründe hierfür bekannt zu geben.

## §6 Pflichten der Mitglieder

Die Mitglieder sind zur Beitragszahlung verpflichtet. Der Vorstand kann jedoch unverschuldet in Not geratenen Mitgliedern die Zahlung von Beiträgen stunden, in besonderen Fällen auch ganz oder teilweise erlassen. Minderjährige Mitglieder haben keinen Beitrag zu leisten, sofern einer seiner Sorgeberechtigten ein ordentliches Mitglied ist.

## §7 Beendigung der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet

- a) mit dem Tod des Mitglieds,
- b) durch schriftliche Austrittserklärung per Brief, E-Mail oder Fax, gerichtet an ein Vorstandsmitglied; sie ist nur zum Schluss eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monaten zulässig,

- c) durch Streichung von der Mitgliederliste im Wege eines Vorstandsbeschlusses, wenn das Mitglied trotz zweimaliger Mahnung in zwei aufeinander folgenden Jahren mit der Beitragszahlung in Rückstand ist,
- d) durch Ausschluss aus dem Verein. Ein Mitglied, das gegen die Vereinsinteressen verstoßen hat, kann durch Beschluss des Vorstands aus dem Verein ausgeschlossen werden. Vor dem Ausschluss ist das Mitglied persönlich oder schriftlich zu hören. Die Entscheidung über den Ausschluss ist schriftlich zu begründen und dem Mitglied per Einschreiben gegen Rückschein zuzustellen. Es kann innerhalb einer Frist von einem Monat ab Zustellung schriftlich Einspruch beim Vorstand einlegen. Über den Einspruch entscheidet die Mitgliederversammlung. Macht das Mitglied vom Recht des Einspruchs innerhalb der Frist keinen Gebrauch, erkennt es den Ausschluss an.

**§8 Mitgliedsbeiträge** Die Mitgliedsbeiträge sind Jahresbeiträge. Sie werden im ersten Quartal für das laufende Kalenderjahr fällig. Über die Höhe des Beitrags entscheidet die Mitgliederversammlung. Mitgliedsbeiträge werden beim unterjährigen Ausscheiden des Mitglieds nicht anteilig zurückgezahlt. Der Vorstand stellt auf Wunsch Bescheinigungen für Spenden und Vermächtnisse aus, soweit dies gemeinnützigkeitsrechtlich möglich ist.

### §9 Organe

Organe des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung,
- der Vorstand,
- der Beirat.

### §10 Die Mitgliederversammlung

Die ordentliche Mitgliederversammlung soll einmal jährlich vom Vorstand unter Einhaltung einer Einladungsfrist von 4 Wochen durch Einladung mittels Brief oder auf elektronischem Weg (E-Mail), wenn Mitglieder über entsprechende Einrichtungen verfügen, einberufen werden. Dabei ist die vom Vorstand festgesetzte Tagesordnung mitzuteilen. Mitglieder, die in einem Haushalt zusammenleben, erhalten eine gemeinsame Einladung. Anträge von Vereinsmitgliedern zur Erweiterung der Tagesordnung der Mitgliederversammlung müssen dem Vorstand 2 Wochen vor dem Versammlungstermin (Ausschlussfrist) schriftlich, mit Begründung, zugehen. Die Mitgliederversammlung entscheidet mit einfacher Mehrheit, ob der Antrag als weiterer Punkt in die Tagesordnung aufgenommen wird.

Die Mitgliederversammlung hat insbesondere folgende Aufgaben:

- a) Entgegennahme des Rechenschaftsberichts des Vorstands und dessen Entlastung
- b) Wahl bzw. Abberufung des Vorstands
- c) Beschlussfassung über Satzungsänderungen und Vereinsauflösung
- d) Wahl von 2 Kassenprüfer/innen und 2 Stellvertreter/innen. Die Kassenprüfer sind unabhängig, d.h. sie dürfen nicht dem Vorstand angehören, einem Vorstandsmitglied familiär verbunden sein bzw. zusätzliche Funktionen im Verein, z.B. Gruppenleitertätigkeiten, wahrnehmen. Kassenprüfer werden für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Eine einmalige Wiederwahl ist möglich.
- e) Beschlussfassung über den Einspruch eines Mitglieds gegen seinen Ausschluss durch den Vorstand
- f) Wahl des Beirats
- g) Festsetzung der Beiträge

Bei der Beschlussfassung entscheidet die einfache Mehrheit der abgegebenen Ja- und Nein-Stimmen. Enthaltungen werden nicht berücksichtigt. Stimmgleichheit gilt als Ablehnung. Für den Beschluss der Auflösung des Vereins ist eine  $\frac{3}{4}$ -Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich. Für den Beschluss einer Satzungsänderung, ist eine Mehrheit von  $\frac{3}{4}$  der abgegebenen Stimmen erforderlich.

Die Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Anzahl der Erschienenen beschlussfähig. Natürliche Personen können sich durch Vereinsmitglieder mit schriftlicher Vollmacht vertreten lassen, jedoch darf ein Mitglied nicht mehr

als vier weitere Mitglieder vertreten. Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, das vom/von der Versammlungsleiter/in und dem/r Protokollführer/in zu unterzeichnen ist.

Der Vorstand hat unverzüglich eine außerordentliche Mitgliederversammlung einzuberufen, wenn das Vereinsinteresse es erfordert oder wenn mindestens 25 % der Mitglieder die Einberufung schriftlich und unter Angabe des Zwecks und der Gründe fordert. Die Regelungen über die Abstimmung und Protokollführung gelten entsprechend.

Der Vorstand kann Vereinsmitgliedern ermöglichen, an der Mitgliederversammlung ohne Anwesenheit am Versammlungsort teilzunehmen und Mitgliederrechte im Wege der elektronischen Kommunikation auszuüben oder ohne Teilnahme an der Mitgliederversammlung ihre Stimmen vor der Durchführung der Mitgliederversammlung schriftlich abzugeben. Ferner kann der Vorstand Mitgliederbeschlüsse dadurch herbeiführen, indem ohne Versammlung alle Mitglieder beteiligt werden und bis zum vom Vorstand festgesetzten Termin mindestens die Hälfte der Mitglieder ihre Stimmen in Textform abgeben und der Beschluss mit der erforderlichen Mehrheit gefasst wird.

### §11 Der Vorstand

Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht aus 3 bis 5 Mitgliedern. Diese sind der/die 1. Vorsitzende, der/die 2. Vorsitzende, 1 Schatzmeister/in und die Beisitzer. Der Verein wird durch die Vorstandsmitglieder vertreten. Die Vorstandsmitglieder haben Einzelvertretungsbefugnis.

Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt, Wiederwahlen sind zulässig. Die Vorstandsmitglieder bleiben – auch nach Ablauf der Amtsdauer – bis zur Neuwahl im Amt, es sei denn, sie scheiden aus. Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, bestimmt der Vorstand ein Ersatzmitglied für den Rest der Amtsperiode des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.

Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen.

### §12 Beschlussfassung des Vorstands

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im Allgemeinen in Vorstandssitzungen, die vom/von der 1. Vorsitzenden, bei dessen/deren Verhinderung vom/von der 2. Vorsitzenden, mit einer Frist von 2 Wochen schriftlich, fernmündlich, mittels Fernkopie (Telefax) oder per E-Mail einberufen werden. Der/die Einladende/r kann Vorstandsmitgliedern gestatten, an der Vorstandssitzung ohne Anwesenheit am Versammlungsort teilzunehmen und ihre Rechte im Wege der elektronischen Kommunikation auszuüben oder ohne Teilnahme an der Vorstandssitzung ihre Stimmen vor der Durchführung der Vorstandssitzung schriftlich abzugeben.

Ein Vorstandsbeschluss kann auch ohne Vorstandssitzung im Rahmen eines Umlaufverfahrens, und zwar schriftlich, fernmündlich, mittels Fernkopie (Telefax) oder durch E-Mail zustande kommen. Alle Vorstandsmitglieder müssen vor der Beschlussfassung über den gesamten Beschlussgegenstand unterrichtet worden sein. Die Vorstandsmitglieder sind darauf hinzuweisen, dass die Stimmen innerhalb einer Frist von einer Woche bei dem Vorstandsmitglied eingegangen sein müssen, das die Sitzung einberufen hat. Beschlussfähig ist der Vorstand im Rahmen des Umlaufverfahrens nur in Fällen, wenn alle Mitglieder des Vorstands an der Beschlussfassung mitgewirkt haben.

Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des/der Leiter/in der Vorstandssitzung. Über die Beschlüsse der Vorstandssitzungen wird Protokoll geführt; dieses muss vom/von der Leiter/in der Vorstandssitzung unterschrieben werden. Jedes Vorstandsmitglied erhält eine Kopie des Protokolls.

### §13 Beiräte:

Es können folgende Beiräte gebildet werden:

- a) Patienten- und Betroffenenbeirat
- b) Wissenschaftlicher Beirat

Der Patienten- und Betroffenenbeirat kann aus bis zu vier Personen bestehen, die von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren auf Vorschlag des Vorstandes gewählt werden. Scheidet ein Mitglied aus seinem Amt als Beirat aus, so ist der Vorstand befugt, bis zur Beendigung des laufenden Geschäftsjahres eine/n Nachfolger/in einzusetzen, höchstens jedoch bis zur nächsten Mitgliederversammlung. Die Mitglieder des Patienten- und Betroffenenbeirats stehen Patienten- und Betroffenen zur individuellen Lebensberatung zur Verfügung. Sie berichten dem Vorstand über ihre Tätigkeit. Sie können durch den Vorstand aus wichtigem Grund von ihrer Beiratstätigkeit abberufen werden.

Der wissenschaftliche Beirat kann sich aus einer unbestimmten Anzahl von wissenschaftlich ausgebildeten Personen zusammensetzen wie Ärzten, Psychologen, Therapeuten, med. Fachpersonal und Forschern. Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats werden durch den Vorstand auf unbestimmte Zeit berufen.

Vorstandsmitglieder können nicht gleichzeitig Mitglieder des Beirats sein. Die Mitglieder des Beirats arbeiten ehrenamtlich. Den Mitgliedern des Beirats steht im Rahmen ihrer Vorstandstätigkeit Aufwandungsersatz zu für: Reisekosten, angelehnt an das Bundesreisekostengesetz, Telefongebühren für Beratungsgespräche, Organisation von Arbeitstreffen, Informationsveranstaltungen, Informationsaustausch, Portokosten, Schreibmaterialien.

### §14 Auflösung des Vereins und Anfall des Vereinsvermögens

Eine Auflösung des Vereins kann nur in einer zu diesem Zwecke einberufenen außerordentlichen Mitgliederversammlung beschlossen werden. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vereinsvermögen zu gleichen Teilen an die Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE e.V. und an die Deutsche Krebshilfe e.V., Stiftung Deutsche KinderKrebshilfe, Dr. Mildred Scheel Stiftung für Krebsforschung, Mildred Scheel Kreis e.V., die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden haben.

Neufassung vom 29. April 2022