



## Vereinsatzung

### § 1 Name, Rechtsform, Sitz des Vereins

1. Der Verein führt den Namen:  
„Selbsthilfegruppe für angeborene FettSäurenOxidationsStörungen e.V.“  
– kurz „Fett- SOS e.V.“

Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden.

2. Sitz des Vereins ist Berlin
3. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr

### § 2 Aufgaben und Zielsetzung des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung und Unterstützung von Betroffenen, bei denen eine angeborene Fettsäureoxidationsstörung (FAOD) besteht und von deren Familien.

Die Unterstützung soll im Besonderen, aber nicht ausschließlich durch folgende Leistungen erfolgen:

- Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsproblemen,
  - Beratungs- und Informationsleistungen,
  - Kontakte vermitteln und integrieren,
  - Interessen vertreten,
  - Lebensqualitäten verbessern,
  - Selbsthilfe und Gesundheit fördern.
2. Insbesondere strebt der Verein an:
    - Die Information und Beratung der Betroffenen und deren gesetzlichen Vertreter, die Kontaktpflege und Aussprachemöglichkeit untereinander, sowie die Pflege der Zusammenarbeit zwischen Eltern und allen fördernden Einrichtungen wie Kindergärten, Grundschulen und weiterführenden Schulen.
    - Die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die besonderen Probleme der jeweils Betroffenen zur Hebung des Verständnisses, z.B. bei Behörden, Krankenkassen und Versicherungen etc. jeder Art.
    - Unterstützung von wissenschaftlichen Studien im medizinischen, diätetischen und psychologischen Bereich.
    - Informationsaustausch mit ausländischen Selbsthilfegruppen mit gleichem oder ähnlichem Zweck
    - Zusammenarbeit mit medizinischem und wissenschaftlichem Fachpersonal, Behandlungszentren, Förderern, Behörden, Politik, Krankenkassen, Medien, etc.
  3. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke, im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

4. Der Verein verfolgt keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.

Mittel des Vereins, einschließlich etwaiger Überschüsse, dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden.

Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

5. Der Vereinszweck soll primär durch folgende Mittel erreicht werden:

- Teilnahme an Kongressen, Durchführung von Vorträgen und Veranstaltungen
- Durchführung von Familientreffen,
- Vernetzung und Informationsaustausch zwischen FAOD`lern über ein Online- Forum,
- Information der Öffentlichkeit durch Printmedien, Internet und Social Media Kanäle
- Kollektivarbeit mit Ärzten, medizinischen Fachkräften, Wissenschaftlern,
- Herausgabe eines Newsletters.

#### **§ 4 Mitgliedschaft**

1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder und Fördermitglieder.

2. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche, geschäftsfähige Person sein, die bereit ist, die Ziele des Vereins zu unterstützen.

Ordentliches Mitglied kann auch sein, wer als FAOD`ler, das 14. Lebensjahr vollendet hat, mit Zustimmung des gesetzlichen Vertreters.

3. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung.

Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen.

Ein Bevollmächtigter darf nicht mehr als 1 fremde Stimme vertreten. Bei Mitgliedschaft aller Familienmitglieder, kann ein Familienmitglied die anderen ordentlichen Familienmitglieder vertreten.

4. Fördermitglied kann jede volljährige natürliche oder juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Fördermitglieder unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und Zuwendungen (Spenden). Sie erlangen kein Stimmrecht.

5. Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu richten, der darüber in der nächsten ordentlichen Vorstandssitzung entscheidet. Wird das Mitglied aufgenommen, wird ihm dies schriftlich oder per E- Mail unter Beifügung der jeweils aktuellen Satzung und Vereinsordnungen mitgeteilt.

6. Die Mitgliedschaft endet durch

- Tod
- Austritt aus dem Verein
- Ausschluss
- Streichung aus der Mitgliederliste.

7. Die Mitgliedschaft unterliegt keiner zeitlichen Begrenzung. Der Austritt eines Mitglieds ist durch schriftliche Erklärung an den Vorstand jeweils zum Ende des Kalenderjahres möglich und muss bis spätestens 30. September des laufenden Jahres eingegangen sein.

8. Ein Ausschluss ist nur aus wichtigem Grund statthaft. Ein wichtiger Grund ist immer dann gegeben, wenn ein Mitglied grob gegen die Ziele und Interessen des Vereins verstoßen hat. Er erfolgt durch Beschluss des Vorstands. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer Frist von 14 Tagen Gelegenheit zu geben, sich schriftlich zu äußern. Der

Beschluss des Vorstands ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mittels eines eingeschriebenen Briefes bekannt zu geben. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann das Mitglied innerhalb eines Monats Einspruch zur nächsten Mitgliederversammlung erheben. Diese entscheidet dann endgültig.

9. Der Vorstand kann ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung oder Mahnung per E- Mail mit der Zahlung seines Beitrags im Rückstand ist.

10. Mit der Beendigung des Mitgliedschaftsverhältnisses erlöschen alle Ansprüche aus dem Mitgliedsverhältnis unbeschadet des Anspruchs des Vereins auf rückständige Beitragsforderungen. Eine Rückgewähr von Beiträgen, Sacheinlagen oder Spenden ist ausgeschlossen.

11. Personen, die sich im besonderen Maße Verdienste für den Verein erworben haben, können durch Beschluss der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Die Ehrenmitglieder sind von der Beitragszahlung befreit.

12. Die Mitglieder haben das Recht, dem Vorstand und der Mitgliederversammlung Anträge zu unterbreiten. Sie sind berechtigt an allen Versammlungen des Vereins teilzunehmen.

13. Die Mitglieder sind verpflichtet:

- die Ziele des Vereins nach besten Kräften zu fördern,
- das Vereinseigentum schonend und fürsorglich zu behandeln,
- den Beitrag rechtzeitig zu entrichten.

## **§ 5 Mitgliedsbeitrag**

1. Der Verein erhebt von den Mitgliedern einen Jahresbeitrag, deren Höhe von der Mitgliederversammlung festgesetzt und in einer Beitragsordnung festgeschrieben wird. Eine Aufnahmegebühr wird nicht erhoben.

2. Der Beitrag ist auch dann für ein Jahr zu zahlen, wenn ein Mitglied während des Jahres austritt, ausgeschlossen wird, oder erst während des Jahres eintritt.

3. Neu eingetretene Mitglieder sind erst dann stimmberechtigt, wenn der Beitrag für das Geschäftsjahr vollständig entrichtet ist.

4. Der Vorstand hat das Recht, ausnahmsweise bei Bedürftigkeit, den Jahresbeitrag ganz oder teilweise zu erlassen, ihn zu stunden oder Ratenzahlungen zu bewilligen.

5. Bis zum 01.März des Kalenderjahres haben alle Mitglieder den gesamten Jahresbeitrag zu entrichten.

Bei einem Eintritt nach diesem Zeitpunkt ist der Jahresbeitrag unverzüglich nach Eintritt zur Zahlung fällig.

## **§ 6 Organe des Vereins**

Die Organe des Vereins sind:

- 1. Die Mitgliederversammlung
- 2. Der Vorstand

## § 7 Mitgliederversammlung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet einmal jährlich statt, sowie dann, wenn es das Interesse des Vereins erfordert.

2. Der Vorsitzende, im Falle seiner Verhinderung der stellvertretende Vorsitzende, lädt schriftlich oder per E- Mail unter Mitteilung der Tagesordnung mit einer Ladungsfrist von mindestens 10 Wochen zu der Versammlung ein. Die Ladungsfrist beginnt mit dem Tag, an dem die Einladung an die letzte bekannte Mitgliederanschrift zur Post gegeben worden ist (Poststempel) oder die Mitglieder per E- Mail an die letzte bekannte Adresse informiert wurden. Mit dem Versenden der E- Mail beginnt die Ladungsfrist. Der Termin der Mitgliederversammlung wird auch auf den Öffentlichkeitskanälen veröffentlicht.

3. Die Tagesordnung kann durch Mehrheitsbeschluss in der Mitgliederversammlung in der Sitzung ergänzt oder geändert werden; dies gilt nicht für Satzungsänderungen.

4. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn der Vorstand dies beschließt oder wenn mindestens 1/3 der stimmberechtigten Mitglieder dies verlangen.

5. Jede ordnungsgemäß eingeladene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.

6. Die Mitgliederversammlung wird vom 1.Vorsitzenden, im Falle seiner Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden geleitet. Die Versammlung kann einen anderen Versammlungsleiter bestimmen.

7. Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, das vom Sitzungsleiter und vom Protokollanten zu unterschreiben ist. Das Protokoll wird an alle Mitglieder versendet.

8. Soweit die Satzung nichts anderes bestimmt werden die Beschlüsse der Mitgliederversammlung mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst, wobei Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen nicht mitgezählt werden. Für Satzungsänderungen ist eine Stimmmehrheit von 2/3 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.

9. Stimmberechtigt sind nur ordentliche Mitglieder.  
Eine Übertragung des Stimmrechts ist nach Maßgabe des §4.3 dieser Satzung möglich.

10. Die ordentliche Mitgliederversammlung (Jahreshauptversammlung) hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Entgegennahme und Genehmigung des Geschäfts- und Kassenberichts, sowie die Entlastung des Vorstandes
- Die Wahl des Vorstandes (§8)
- Die Wahl der Kassenprüfer
- Beschlüsse im Sinne von §2
- Ernennung von Ehrenmitgliedern (§4.11)
- Die Beschlussfassung über Satzungsänderungen und alle sonstigen ihr vom Vorstand unterbreiteten Aufgaben, sowie die nach der Satzung übertragenen Angelegenheiten
- Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit des Vereins
- Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins (§11)
- Die abschließende Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern (§4.8; §4.9)

## § 8. Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem/der Vorsitzenden, dem/der stellvertretenden Vorsitzenden sowie mindestens einem (Schatzmeister) und bis zu zwei weiteren Vorstandsmitgliedern.
2. Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich und unentgeltlich aus.
3. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt.
4. Der Vorstand wird für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Wiederwahl ist möglich. Er bleibt bis zur Neuwahl im Amt. Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Vorstandsmitglieder darf höchstens eins betragen, wenn der Vorstand aus drei Mitgliedern besteht und zwei wenn er aus mehr als drei Mitgliedern besteht. Die Amtszeit der kooptierten Vorstandsmitglieder endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.
5. Wählbar ist jedes ordentliche Mitglied, das geschäftsfähig ist. Die Vereinigung mehrerer Vorstandspositionen in einer Person ist unzulässig.
6. Für die Wahl des Vorstands gilt:  
Die Vorstandsmitglieder sind einzeln zu wählen.  
Der Vorstand wird durch die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit gewählt.
7. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins im Rahmen der Satzung und nach den Beschlüssen der Mitgliederversammlung. Ihm obliegen die Verwaltung des Vereinsvermögens und die Ausführung der Vereinsbeschlüsse.
8. Der Schatzmeister verwaltet die Vereinskasse und führt Buch über die Einnahmen und Ausgaben.
9. Der Verein wird durch den Vorsitzenden oder den stellvertretenden Vorsitzenden, beide jeweils einzeln handelnd, gerichtlich und außergerichtlich vertreten (§ 26 BGB).
10. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden mit einer Frist von 2 Wochen schriftlich oder per E- Mail unter Angabe der Tagesordnung einberufen werden.
10. Die Beschlussfassung erfolgt mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt.
12. Der Vorstand hat u. a. folgende Aufgaben:
  - Führung der laufenden Geschäfte des Vereins,
  - Umsetzung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung,
  - Beschlussfassung über die Aufnahme und den Ausschluss von Mitgliedern,
  - Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden verlangt werden. Solche Satzungsänderungen sind den Mitgliedern unverzüglich mitzuteilen.
  - Satzungsänderungen grundsätzlicher Art, die von den genannten Behörden gefordert werden, hat die Mitgliederversammlung mit 2/3 Mehrheit zu beschließen.

## § 9 Wissenschaftlicher Beirat

1. Der Verein kann einen wissenschaftlichen Beirat berufen, der vom Vorstand des Vereins ohne zeitliche Begrenzung nach Person und Anzahl gewählt wird. Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats beraten den Vorstand ehrenamtlich in wissenschaftlichen Fragen.
2. Einzelheiten können in einer Geschäftsordnung für den Beirat geregelt werden.

## § 10 Datenschutz

1. Personenbezogenen Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder des Vereins werden zur Erfüllung der satzungsmäßigen Ziele und Aufgaben des Vereins unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG), gespeichert, übermittelt und verändert.

2. Jeder Betroffene hat ein Recht auf:

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

3. Sowohl den Organen des Vereins 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.

## § 11 Auflösung des Vereins

Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss einer ausschließlich zu diesem Zweck einberufenen außerordentlichen Mitgliederversammlung. Zu dem Beschluss ist eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.

2. Bei Auflösung des Vereins fällt das Vermögen zu gleichen Teilen an die

- BAG-S (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.), Kirchefeldstraße. 149, 40215 Düsseldorf
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Beide Vereine haben das Vermögen unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke zu verwenden.

Satzung genehmigt durch Beschluss der Gründungsversammlung vom 09.03.2018, gemäß Unterschrift der Gründungsmitglieder (siehe Anlage 1 Gründungsprotokoll)

Wir versichern die Richtigkeit und Vollständigkeit der Satzung gem §71 Abs. 1 Satz 4 BGB.

30.04.2018, Maren Thiel, Vorstandsvorsitzende