

Satzung „48 – XXYY-Syndrom“

§ 1 Name und Sitz des Vereins

1. Der Verein führt den Namen „48 – XXYY-Syndrom e.V.“. Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden und führt danach den Zusatz „e.V.“.
2. Der Verein hat seinen Sitz in Stelle.
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.
4. Der Verein ist parteipolitisch, ethnisch und konfessionell neutral.

§ 2 Zweck des Vereins

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und die Förderung von Wissenschaft und Forschung, welche im Zusammenhang mit dem XXYY-Syndrom stehen, sowie die Mittelbeschaffung für die Verwirklichung dieses steuerbegünstigten Zwecks, auch durch andere steuerbegünstigte Körperschaften und Körperschaften des öffentlichen Rechts.

Der Satzungszweck wird verwirklicht durch:

- Beratung, Information und allgemeine Unterstützung vom XXYY-Syndrom Betroffenen und ihren Familien sowie Freunden und Förderern in allen Lebensphasen,
- Kooperation mit behandelnden Ärzten, Therapeuten und Kliniken im In- und Ausland,
- Förderung von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet des XXYY-Syndroms,
- Förderung und Verbesserung der medizinischen Versorgung der vom XXYY-Syndrom Betroffenen,
- Förderung von Teilhabe am schulischen, beruflichen und sozialen Leben,
- Durchführung regelmäßiger Veranstaltungen (Familientreffen, Seminare, u.a.),
- Vermittlung von Kontakten zwischen Betroffenen,
- Öffentlichkeitsarbeit zur Steigerung des Bekanntheitsgrades des XXYY-Syndroms,
- Erstellung von Publikationen zum XXYY-Syndrom, Teilnahme an Kongressen, Tagungen und Symposien,
- Zusammenarbeit mit überregionalen Organisationen und Einrichtungen gleicher oder ähnlicher Zielsetzung im In- und Ausland.

§ 3 Gemeinnützigkeit

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.
2. Der Verein ist selbstlos tätig und 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.
3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
4. Ehrenamtlich tätige Personen haben nur Anspruch auf Ersatz nachgewiesener Auslagen.

§ 4 Erwerb der Mitgliedschaft

1. Mitglied kann jede volljährige natürliche Person werden, die die Ziele des Vereins unterstützt.

2. Über den Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand. Gründe für eine Ablehnung der Aufnahme müssen nicht bekannt gegeben werden.
Mit der Aufnahme erkennt das Mitglied die Satzung verbindlich an.
Mitglieder haben:
 - Stimmrecht in der Mitgliederversammlung,
 - Stimmberechtigt sind alle Mitglieder, die geschäftsfähig sind und das 18. Lebensjahr vollendet haben. Nicht geschäftsfähige Mitglieder können durch ihren gesetzlichen Vertreter vertreten werden,
 - das Recht Anträge an die Mitgliederversammlung zu richten,
 - die Möglichkeit, Vereinsangebote zu nutzen,
 - das aktive und passive Wahlrecht bei Erfüllung der satzungsgemäßen Voraussetzungen,
 - pünktlich und fristgemäß die festgesetzten Beiträge zu erbringen (Bringschuld des Mitglieds),
 - die Mitteilung von Adressänderungen / Änderungen von E-Mail-Adressen (Bringschuld des Mitglieds).
3. Fördermitglied kann jede natürliche oder juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Förderer unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und / oder Spenden. Fördermitglieder haben kein Stimmrecht.
4. Eine Ehrenmitgliedschaft kann an solche Personen verliehen werden, die sich um die Unterstützung und Förderung des XXYY-Syndroms in besonderem Maße verdient gemacht haben. Sie haben kein Stimmrecht. Das Nähere regelt eine Ehrungsordnung.

§ 5 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Ausschluss, Streichung von der Mitgliederliste oder Austritt aus dem Verein.
2. Der Austritt erfolgt durch schriftliche oder eine als Dokument mit Unterschrift per E-Mail verschickte Erklärung gegenüber dem Vorstand. Bei beschränkt Geschäftsfähigen ist die Austrittserklärung auch von dem gesetzlichen Vertreter zu unterschreiben. Der Austritt kann mit einer Kündigungsfrist von 6 Wochen zum Jahresende erklärt werden.
3. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstands von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher oder in elektronischer Form verschickter Mahnung mit der Zahlung von Mitgliedsbeiträgen im Rückstand ist. Die Streichung darf erst beschlossen werden, wenn nach der Absendung der zweiten Mahnung zwei Monate verstrichen sind und in dieser Mahnung die Streichung angedroht wurde. Der Beschluss des Vorstands über die Streichung soll dem Mitglied mitgeteilt werden.
4. Wenn ein Mitglied schuldhaft das Ansehen oder in grober Weise die Interessen des Vereins schädigt, kann es durch Beschluss des Vorstands aus dem Verein ausgeschlossen werden. Vor der Beschlussfassung muss der Vorstand dem Mitglied unter Setzung einer Frist von 4 Wochen Gelegenheit zur schriftlichen oder einer als Dokument mit Unterschrift per E-Mail verschickten Stellungnahme geben. Der Beschluss des Vorstands ist schriftlich oder durch ein per E-Mail verschicktes Dokument mit Unterschrift zu begründen und dem Mitglied zuzusenden. Gegen den Beschluss kann das Mitglied Einspruch einlegen. Der Einspruch ist innerhalb eines Monats nach Zugang des Beschlusses beim Vorstand einzureichen. Über den Einspruch entscheidet die Mitgliederversammlung mit einer 2/3 Mehrheit abschließend. Bis zur endgültigen Entscheidung der Mitgliederversammlung über den Ausschluss des Mitglieds ruhen dessen Mitgliedschaftsrechte und -pflichten.
5. Die Mitglieder erhalten bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens. Sie erhalten auch eingezahlte

Beiträge nicht zurück.

§ 6 Mitgliedsbeiträge

1. Der Mitgliedsbeitrag wird jährlich erhoben und ist im 1. Quartal eines Jahres an den Verein zu entrichten. Der Beitrag kann vom Vorstand auf schriftlich begründeten Antrag hin ganz oder teilweise erlassen werden; die freiwillige Zahlung höherer Beträge ist jederzeit zulässig.
2. Über die Höhe des Mitgliedsbeitrags, seine Gestaltung (Familienbeiträge) und seine Änderung entscheidet die Mitgliederversammlung mit einfacher Stimmenmehrheit.

§ 7 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand.

§ 8 Vorstand

1. Der geschäftsführende Vorstand besteht aus der/dem Vorsitzenden, der/dem stellvertretenden Vorsitzenden, der/dem Kassenwart:in. Die/der Vorsitzende, die/der stellvertretende Vorsitzende und die/der Kassenwart:in haben Alleinvertretungsbefugnis.
2. Optional können zwei Beisitzende den Vorstand ergänzen.
3. Der Vorstand ist auch mit einer/m 1. Vorsitzenden, einer/m 2. Vorsitzenden und einer/m Kassenwart:in handlungsfähig, sollten die anderen Positionen nicht besetzt werden können.
4. Beim vorzeitigen Ausscheiden eines Vorstandsmitgliedes beruft der Vorstand bis zur nächsten Mitgliederversammlung ein neues Mitglied in den Vorstand.
5. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit im Amt, bis Nachfolger gewählt worden sind. Wählbar ist jedes geschäftsfähige, volljährige, ordentliche Mitglied. Eine Wiederwahl ist zulässig.
6. Der Vorstand wird sich auf der konstituierenden Sitzung eine Geschäftsordnung geben.

§ 9 Kassenprüfer

1. Zwei Kassenprüfer:innen und ein:e Stellvertreter:in werden aus den Reihen der stimmberechtigten Mitglieder gewählt. Die Kassenprüfer dürfen nicht dem Vorstand angehören. Die direkte Wiederwahl ist nur einmal zulässig. Sie werden für die Dauer von 3 Jahren gewählt.
2. Die Kassenprüfer:innen sind zur umfassenden Prüfung der Vereinskasse und der Buchführung in sachlicher und rechnerischer Hinsicht berechtigt und verpflichtet.
3. Die Kassenprüfer:innen erstatten der Mitgliederversammlung schriftlich Bericht über das Ergebnis ihrer Prüfhandlungen und empfehlen dieser ggf. in ihrem Prüfbericht die Entlastung des Vorstandes. Der Prüfbericht der Kassenprüfer:innen ist dem Vorstand spätestens drei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung vorzulegen.

§ 10 Mitgliederversammlung

1. Eine ordentliche Mitgliederversammlung ist jährlich einzuberufen.
2. Der Vorstand legt Zeit, Ort und Form der Sitzung fest.
3. Die Mitgliederversammlung kann als Präsenzversammlung oder auch ohne die körperliche Anwesenheit der Mitglieder an einem Versammlungsort im Wege der elektronischen Kommunikation (virtuelle Mitgliederversammlung) oder in einer gemischten Versammlung aus an einem Versammlungsort präsent anwesenden und virtuell beteiligten Mitgliedern

durchgeführt werden (hybride Mitgliederversammlung). Ob die Mitgliederversammlung in einer Präsenzsitzung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder hybrid durchgeführt wird, entscheidet der Vorstand unter Berücksichtigung der berechtigten Interessen der Mitglieder. Auch virtuelle oder hybride Mitgliederversammlungen müssen in ihrer Ausgestaltung die Rechte der Mitgliederversammlung, insbesondere das Stimmrecht der Mitglieder, wahren. Näheres zu technischen und organisatorischen Maßnahmen für die Durchführung einer virtuellen oder hybriden Mitgliederversammlung regelt eine Geschäftsordnung außerhalb der Satzung, welche der Vorstand unter hinreichender Beteiligung der Mitglieder erlässt.

4. Die Mitgliederversammlung wird von einem Vorstandsmitglied mit einer Frist von 3 Wochen durch schriftliche Einladung unter Angabe der Tagesordnung einberufen. Diese Einladung kann auch elektronisch per Mail erfolgen. Sollte ein Mitglied keine Mailadresse angegeben haben, erfolgt die Einladung schriftlich.
5. Maßgebend für die ordnungsgemäße Ladung ist die dem Vorstand letztbekannte E-Mail-Adresse / postalische Anschrift des Mitgliedes. Der Fristenlauf für die Ladung beginnt mit dem Tag der Aufgabe der Einladung zur Post bzw. der Absendung der E-Mail.
6. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand einzuberufen, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder wenn ein Fünftel aller Vereinsmitglieder dies schriftlich oder durch ein mit Unterschrift per E-Mail verschicktes Dokument unter Angabe des Zwecks und der Gründe beantragt. Für die Einberufung gelten im Übrigen die Vorschriften über die Einladung einer ordentlichen Mitgliederversammlung.
7. Jedes Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor dem Tag der Mitgliederversammlung beim Vorstand schriftlich beantragen, dass weitere Angelegenheiten nachträglich auf die Tagesordnung gesetzt werden. Die Versammlungsleitung 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 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
8. Die Mitgliederversammlung wird von einem der Vorstandsmitglieder geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, bestimmt die Versammlung die Versammlungsleitung. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlganges der Wahlleitung übergeben werden.
9. Die Art der Abstimmung bestimmt die Versammlungsleitung. Die Abstimmung muss geheim durchgeführt werden, wenn eines der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder dies beantragt.
10. In der Mitgliederversammlung hat jedes voll geschäftsfähige Mitglied eine Stimme. Nicht geschäftsfähige Mitglieder können durch ihren gesetzlichen Vertreter vertreten werden. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes stimmberechtigtes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen; ein Mitglied darf jedoch nicht mehr als drei weitere Mitglieder vertreten.
11. Die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
 - Entgegennahme des Jahresberichts des Vorstandes,
 - Entgegennahme der Berichte der Kassenprüfer:innen,
 - Entlastung des Vorstands,
 - Wahl des Vorstands,
 - Wahl der Kassenprüfer:innen,
 - Beratung und Beschlussfassung über vorliegende Anträge,
 - Festsetzung der Mitgliedsbeiträge,

- Beschlussfassung über Änderung der Satzung, des Vereinszwecks und über die Auflösung des Vereins,
 - Beschlussfassung über die Berufung gegen einen Vereinsausschluss,
 - Verabschiedung von Vereinsordnungen (z.B. Beitragsordnung). Vereinsordnungen sind nicht Bestandteil der Satzung.
12. Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde.
13. Allgemeine Beschlüsse können mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder gefasst werden. Stimmenenthaltungen bleiben daher außer Betracht.
Für die Wahlen gilt folgendes: Hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den beiden Kandidaten statt, welche die höchsten Stimmzahlen erreicht haben.
14. Über den Verlauf der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll anzufertigen, das von der Versammlungsleitung und der/dem Protokollführer:in 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 gestellten Anträge und die einzelnen Abstimmungsergebnisse,
 - die Art der Abstimmung,
 - Beschlüsse in vollem Wortlaut,
 - Satzungs- und Zweckänderungsanträge in vollem Wortlaut.

§ 11 Satzungsänderung

1. Für Satzungsänderungen ist eine 2/3-Mehrheit der erschienenen und vertretenen Mitglieder erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext beigelegt worden sind.
Abweichend davon kann eine Änderung des Zwecks des Vereins nur mit Zustimmung aller anwesenden stimmberechtigten Mitglieder beschlossen werden.
Ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen bleiben unberücksichtigt.
2. Satzungsänderungen, die von Gerichten oder Behörden aus redaktionellen Gründen verlangt werden, können vom Vorstand ohne Beschluss der Mitgliederversammlung vorgenommen werden.
3. Diese Satzungsänderungen müssen allen Vereinsmitgliedern alsbald schriftlich mitgeteilt werden.

§ 12 Wissenschaftlicher Beirat

1. Der wissenschaftliche Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in fachlichen Fragen zu unterstützen, zu beraten und ggf. Vorschläge zu erarbeiten, die als Grundlage für Entscheidungen des Vorstands dienen.
2. Der Vorstand beruft geeignete und fachkundige Personen in den wissenschaftlichen Beirat.
3. Der Vorstand kann den wissenschaftlichen Beirat beauftragen, bestimmte Probleme eigenständig zu bearbeiten, soweit dadurch nicht ausdrückliche Zuständigkeiten der Mitgliederversammlung berührt werden.

§ 13 Datenschutz

Zur Erfüllung der Zwecke und Aufgaben des Vereins werden unter Beachtung der Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder im Verein verarbeitet. Näheres regelt die Datenschutzordnung des Vereins in der jeweils gültigen Fassung.

§ 14 Auflösung

1. Für den Beschluss, den Verein aufzulösen, ist eine 3/4-Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden und vertretenen Mitglieder erforderlich. Der Beschluss kann nur in einer eigens zum Zwecke der Beschlussfassung über die Auflösung einzuberufenden Mitgliederversammlung gefasst werden. Ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen bleiben unberücksichtigt.
2. Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind die/der 1. Vorsitzende und die/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.
3. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das restliche Vermögen an den Verein „ACHSE e.V. – Allianz chronischer seltener Erkrankungen“, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, und zwar ausschließlich zur Verwendung für gemeinnützige Zwecke im Sinne des § 2 dieser Satzung. Sollte der Verein "ACHSE e.V." nicht mehr existieren, fällt das Vereinsvermögen an EURORDIS-Rare Diseases Europe, 96, rue Didot, 75014 Paris, France, die es unmittelbar für gemeinnützige Zwecke im Sinne dieser Satzung zu verwenden haben.

§ 15 Salvatorische Klausel

Sollten Teile dieser Satzung nicht den gesetzlichen Vorschriften entsprechen, so sind sie durch solche Regelungen zu ersetzen, die dem beabsichtigten Zweck des jeweiligen Teiles am ehesten Entsprechen.

§ 16 Inkrafttreten

Die Satzung wurde bei der Gründungsversammlung am 10.06.2023 in Stelle/Ashausen verabschiedet und tritt mit Eintragung des Vereins in das Vereinsregister in Kraft.

Stelle/ Ashausen, den 10.06.2023

Redaktionelle Änderung: Essen, den 27.07.2023