

**I. Grundlagen**

**§ 1 Name und Sitz des Vereins**

1. Der Verein trägt den Namen Patientenverband Familiäre Amyloide Polyneuropathie e. V. (FAP)
2. Der Sitz des Vereins ist Münster.

**§ 2 Zweck und Aufgaben**

Der Zweck des Vereins ist die Förderung der Wissenschaft, der Forschung und des öffentlichen Gesundheitswesens.

Der Satzungszweck wird verwirklicht durch

- Durchführung von Veranstaltungen, Tagungen, Seminaren und Kongressen
- Vertretung der Interessen von Menschen, die an einer Familiären Amyloiden Polyneuropathie oder einer anderen Form der Amyloidose (bspw. der SSA) erkrankt sind und ihren Angehörigen

Der Verein

- ist ausschließlich den Interessen von Menschen, die an einer Familiären Amyloiden Polyneuropathie oder einer anderen Form der Amyloidose (bspw. der SSA) erkrankt sind und ihren Angehörigen verpflichtet
- verfolgt den Gedanken der Selbsthilfe
- unterstützt die Forschung zur FAP oder beteiligt sich ggf. selbst daran
- tritt für eine bessere Anerkennung und faktische Gleichstellung chronisch kranker und behinderter Menschen in der Gesellschaft ein
- Ist weltanschaulich und parteipolitisch unabhängig
- sucht für die Unterstützung seiner Mitglieder die Zusammenarbeit mit medizinischen, psychologischen und anderen Fachleuten
- fördert die sportliche Betätigung betroffener Menschen unter medizinischen und integrativen Gesichtspunkten
- sucht zur Bewältigung seiner Aufgaben
  - die Mitgliedschaft in geeigneten nationalen- und internationalen Dachorganisationen
  - die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, die die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen und ihrer Angehörigen vertreten
  - kann die gemeinschaftliche Interessenvertretung, Beratung, Vertretung und Prozessvertretung der Mitglieder durch alle Instanzen der Sozial- und Verwaltungsgerichtsbarkeit in allen Bereichen des Sozialrechts und des Schwerbehindertenrechts durchführen bzw. übernehmen.

**§ 3 Gemeinnützigkeit**

- Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke
- Er verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. ✓
- Mittel der Körperschaft dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendung aus Mitteln des Vereins.
- Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden. Den ehrenamtlich tätigen Mitgliedern steht eine Entschädigung für ihre Auslagen zu. Näheres regelt die Finanzordnung.

**II. Mitglieder**

**§ 4 Mitgliedschaft**

**1.**

- Mitglied des Vereins kann jede volljährige Person werden
- Juristische Personen des öffentlichen oder privaten Rechts
- Der Aufnahmeantrag ist schriftlich an die Geschäftsstelle des Vereins zu stellen.
- Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand.
- Die Mitgliedschaft beginnt mit der schriftlichen Bestätigung durch den Vorstand.
- Ein Anspruch auf Aufnahme besteht nicht
- Hat der Vorstand die Aufnahme abgelehnt, so kann der Mitgliedschaftsbewerber Einspruch zur nächsten Mitgliederversammlung einlegen, die dann abschließen über die Aufnahme oder Nichtaufnahme entscheidet.
- Alle ordentlichen Mitglieder haben gleiche Rechte und Pflichten.

**2. Mitgliedsbeiträge**

- Jedes Mitglied hat in Geld einen Mitgliedsbeitrag zu leisten
- Die Höhe der Beiträge regelt die Finanzordnung. ✓
- Die Beiträge sind am 1. Juni eines Kalenderjahres fällig.

**§ 5 Ende der Mitgliedschaft**

- Durch den Austritt. Die schriftliche Austrittserklärung ist an die Geschäftsstelle des Vereins zu entrichten. Der Austritt ist unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von einem

Monat nur zum Schluss eines Kalenderjahres zulässig. Die Mitglieder sind zum Austritt aus dem Verein berechtigt.

- Die Mitgliedschaft endet durch den Tod.
- Oder Auflösung (juristische Personen)
- Durch den Ausschluss aus dem Verein. Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn er in schwerwiegender Weise gegen Interessen des Vereins verstoßen hat. Über den Ausschluss entscheidet auf Antrag des Vorstandes die Mitgliederversammlung mit einer einfachen Mehrheit. Der Vorstand hat dem betroffenen Mitglied mindestens zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung den Ausschließungsantrag mit Begründung in Abschrift zu übersenden. Eine schriftliche Stellungnahme des betroffenen Mitglieds ist der Mitgliederversammlung zur Kenntnis zu bringen. Der Ausschließungsbeschluss wird mit dem Zugang wirksam.
- Bei Beendigung der Mitgliedschaft besteht kein Anspruch auf einen Anteil am Vereinsvermögen.
- Die Mitgliedschaft erlischt, wenn trotz schriftlicher Mahnung nach der Finanzordnung ein Beitragsrückstand besteht. Näheres regelt die Finanzordnung.

### III. Vereinsstruktur

#### § 6 Allgemeines

Die Organe des Vereins sind:

1. Die Mitgliederversammlung
2. Der Vertretungsvorstand
3. Der Vorstand
4. Büroleitung in der Geschäftsstelle

#### § 7 Beiräte

Der Vorstand kann zur fachlichen und wissenschaftlichen Beratung der Vereinsorgane und der Geschäftsstelle Beiräte berufen.

#### § 8 Geschäftsstelle

Der Verein unterhält zur Erfüllung seiner satzungsmäßigen Aufgaben und zur Unterstützung seiner ehrenamtlichen Mitarbeiter eine Geschäftsstelle. Sie wird von einer Büroleitung geleitet.

#### § 9 Geschäfts- und Verwaltungsordnung (GVO)

24

Die Geschäfts- und Verwaltungsordnung (GVO) regelt das geschäftlich Miteinander und das jeweilige Verhältnis der Vereinsorgane, der Geschäftsstelle und ggf. von Gruppen oder Arbeitskreisen zueinander. Die GVO ist Bestandteil der Satzung. ✓

### § 9 a Datenschutzordnung

Die Datenschutzordnung regelt auf der Grundlage des Bundesdatenschutzgesetzes den Umgang mit personenbezogenen Daten. Näheres regelt die Datenschutzordnung. ✓

### § 10 Protokolle

Von jeder relevanten Veranstaltung der Vertreterversammlung, des Vertretungsvorstandes, des Vorstandes, den Sitzungen in der Geschäftsstelle ist ein Protokoll zu fertigen. Näheres regelt die GVO. ✓

### § 11 Die Mitgliederversammlung

1. Jährlich findet eine Mitgliederversammlung statt
2. Eine Außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen werden, wenn dies das Interesse des Vereins erfordert, wenn der 30. % der Mitglieder schriftlich vom Vorstand unter Angabe von Zweck und Grund einer alsbaldigen Mitgliederversammlung deren Einberufung verlangt hat oder der Vorstand einen gewichtigen Grund hat.
3. Offizielle, stimmberechtigte Teilnehmer sind alle Mitglieder.
4. Näheres regelt die Geschäfts- und Verwaltungsordnung. ✓

### § 12 Satzungsänderung

1. Die Satzung des FAP-Patientenverbandes kann nur mit 2/3 der Stimmen der Anwesenden der ordentlichen Mitgliederversammlung geändert werden. Enthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht.
2. Für Änderungen der Vereinsordnung genügt die einfache Mehrheit der Stimmen der Mitgliederversammlung. Enthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht.
3. Satzungsänderungen, welche die Zwecké des FAP-Patientenverbandes und ihre Vermögensverwendungen betreffen, sind vor Beschlussfassung dem Finanzamt vorzulegen, um zu prüfen zu lassen, ob dadurch die Gemeinnützigkeit nicht beeinträchtigt wird.
4. Der Vorsitzende ist bemächtigt, ohne Beschluss der Mitgliederversammlung eine Satzungsänderung auf Verlangen des Finanzamtes vorzunehmen, wenn dies im Sinne der Gemeinnützigkeit notwendig ist. Desgleichen ist er ermächtigt, auf Verlangen des Registergerichts redaktionelle Änderungen (z. B. Korrektur falscher Formulierungen) vorzunehmen. Über diese Satzungsänderungen muss die Mitgliederversammlung unverzüglich informiert werden. ✓

### § 13 Der Vertretungsvorstand führt die Geschäfte.

1. Er besteht aus
  - dem Vorsitzenden,
  - den ersten stellvertretenden
  - dem zweiten stellvertretenden Vorsitzenden
- Der Vertretungsvorstand vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich.
- Die Mitglieder des Vertretungsvorstandes sind je einzeln vertretungsberechtigt.
- Die Mitglieder des Vertretungsvorstandes werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren in geheimer Wahl gewählt. Sie können jederzeit durch einen Beschluss der Mitgliederversammlung abgerufen werden. Sie bleiben solange im Amt, bis satzungsgemäß ein neuer Vorstand bestellt ist. Scheidet ein Mitglied aus, wird sein Amt vom Vorstand bis zur nächsten Mitgliederversammlung in Kooption neu besetzt.
- Der Vertretungsvorstand führt die Geschäfte des Vereins und erledigt alle Verwaltungsaufgaben, soweit sie nicht durch die Satzung oder GVO oder Gesetz einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben
  - Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
  - Einberufung und Vorbereitung der Mitgliederversammlung.
  - Aufstellung des Haushaltsplans, Erstellung des Jahresberichts, Buchführung.
  - Aufnahme und Mitwirkung beim Ausschluss von Mitgliedern.
  - Abschluss und Beendigung von Arbeitsverträgen.
2. Der Vorsitzende
  - Bestimmt die Richtlinien der Verbandsarbeit
  - Ist für die Repräsentation und Darstellung der FAP in der Öffentlichkeit zuständig
  - Vertritt die FAP in nationalen und internationalen Gremien und Organisationen. Diese Aufgaben können mit Zustimmung des Vorstandes auf andere Personen übertragen werden.
3. Die stellvertretenden Vorsitzenden vertreten den Vorsitzenden in allen Belangen.

### § 14 Der Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus
  - dem Vertretungsvorstand (VV)
  - dem Schriftführer
  - dem Kassenwart
  - Beisitzenden
2. Die Vorstandsmitglieder müssen Vereinsmitglieder sein
3. Die Mitarbeiter des Vereins dürfen nicht Mitglieder des Vorstandes sein.

### § 15 Kassenprüfer

Die Mitgliederversammlung wählt für die Dauer von zwei Jahren zwei Kassenprüfer. Die Kassenprüfer prüfen die Kasse und berichten der Mitgliederversammlung darüber schriftlich.

#### IV. Schlussbestimmungen

##### § 16 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.



##### § 17 Auflösung des Vereins

1. Über die Auflösung des Vereins kann nur in einer mit diesem Tagesordnungspunkt einberufenen ordentlichen oder einer außerordentlichen Mitgliederversammlung Beschluss gefasst werden.
2. Zur Beschlussfähigkeit ist die Zustimmung der Mehrzahl der anwesenden Mitglieder erforderlich. Im Fall einer Erkrankung kann die Meinung dem Vorstand schriftlich mitgeteilt werden.

##### § 18 Anfall des Vereinsvermögens

Bei Auflösung des Vereins oder Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das verbleibende Vermögen an die Medizinische Klinik B für Gastroenterologie und Hepatologie des Universitätsklinikum Münsters für die Forschung der Amyloidose zu, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke verwenden darf.



##### § 19 Gültigkeit

Die Satzung und ihre Änderungen treten mit dem Eintrag in das Vereinsregister in Kraft. Die Vereinsordnungen und ihre Änderungen sind am Tag nach ihrer Beschlussfassung gültig.  
Schlussbemerkung:

Alle hier in ihrer männlichen Form verwendeten Personenbezeichnungen gelten entsprechend in ihrer weiblichen Form.



## Geschäfts- und Verwaltungsordnung (GVO)

### Patientenverband Familiäre Amyloide Polyneuropathie e.V.

0.01.100 019

#### § 1 Allgemeines

Die Geschäfts- und Verwaltungsordnung regelt Organisation, Arbeit und Verwaltung des Verbandes FAP e. V.

### I. Mitgliederversammlung

#### § 2 Teilnehmer

1. Offizielle Teilnehmer haben Rederecht und Antragsrecht.
2. Die Mitgliederversammlung kann weiteren Personen Teilnahmerecht und rederecht zubilligen.

#### § 3 Einberufung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung trifft einmal jährlich zusammen. Der geplante Termin ist möglichst schon zu Jahresbeginn auf der Homepage oder in einer Vereinszeitschrift mitzuteilen. Die Mitgliederversammlung ist vier Wochen vorher schriftlich einzuberufen.
2. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung muss einberufen werden, wenn 30% der Mitglieder dies verlangen oder der Vorstand dies beschließt.
3. Tagesordnung und Anträge auf Beschlussfassung müssen den Teilnehmern mindestens 14 Tage vor der Mitgliederversammlung zugesandt werden.

#### § 4 Tagesordnung

1. Die Tagesordnung der ordentlichen Mitgliederversammlung umfasst:
  - 1.1. Eröffnung der Mitgliederversammlung, Grußworte, Gedenken und Ehrungen,
  - 1.2. Feststellen der ordnungsgemäßen Einladung, der Anwesenheit und der Stimmrechte,
  - 1.3. Feststellung der Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung,
  - 1.4. Berichte des Vorstandes und der Kassenprüfer,
  - 1.5. Genehmigung des Haushalts,
  - 1.6. Entlastung des Vorstandes,
  - 1.7. Einbringen des Haushaltsplanes,
  - 1.8. Berichterstattung aus den Arbeitsgruppen, Beiräten etc.,
  - 1.9. Beschlussfassung der vorgelegten Anträge und des Haushaltsplanes,
  - 1.10. ggf. Wahlen,

- 1.11. Verschiedenes,
- 1.12. Abschluss der Mitgliederversammlung.
- 2. Die Mitgliederversammlung kann bei Bedarf eine andere Reihenfolge beschließen.
- 3. Zu Beginn einer Mitgliederversammlung ist ein Tagesordnungspunkt zu setzen, wenn dies einem Viertel der anwesenden, stimmberechtigten Teilnehmer gewünscht wird.

§ 5 Weitere Aufgaben

Über die sich aus §4 ergebenden Aufgaben hinaus hat die Mitgliederversammlung u.a. folgende Aufgaben:

- a) Bestimmen der Mitgliedschaft bei anderen Vereinigungen. Liste der derzeitigen Mitgliedschaften im Anhang 1 der GVO),
- b) Festsetzung der Mitgliedsbeiträge (gem. Finanzordnung)
- c) Änderung von Satzung und Ordnungen (gem. Ehrenordnung)
- d) Verleihung von Ehrenmitgliedschaft und Ehrenvorsitz (gem. Ehrenordnung)
- e) Ausschluss von Mitgliedern (gem. Satzung)
- f) Auflösung des Vereins (gem. Satzung §..

§ 6 Leitung

- 1. Der Vorsitzende- im Falle seiner Verhinderung sein Stellvertreter- oder ein anderer, von der Mitgliederversammlung gewählter Versammlungsleiter leiten die Mitgliederversammlung.
- 2. Der Versammlungsleiter hat alle zur Aufrechterhaltung der Ordnung erforderlichen Befugnisse, wie Unterbrechung oder Aufhebung der Versammlung, Rüge, Entzug des Rederechts oder den Ausschluss von Teilnehmern.

§ 7 Redeordnung

- 1. Zu jedem Beratungspunkt oder Antrag ist zunächst einem Fürsprecher oder Antragsteller das Wort zu erteilen. Danach wird in Reihenfolge der Wortmeldungen das Rederecht durch den Versammlungsleiter erteilt. Der Versammlungsleiter darf jederzeit das Wort ergreifen oder durch einen Stellvertreter Stellung nehmen lassen.
- 2. Fürsprecher oder Antragssteller haben das Recht auf ein Schlusswort vor der Abstimmung oder der Beendigung des Tagesordnungspunktes.

§ 8 Worterteilung zur Geschäftsordnung

- 1. Zur Geschäftsordnung muss das Wort sofort und ohne Rücksicht auf die Rednerliste erteilt werden.
- 2. Über Anträge zur Geschäftsordnung ist sofort abzustimmen, nachdem je einem Redner Gelegenheit gegeben worden ist, dafür (der Antragssteller) bzw. dagegen zu sprechen.
- 3. Anträge zur Geschäftsordnung sind:
  - Antrag auf Schluss der Debatte,
  - Antrag auf Schließung der Rednerliste,
  - Antrag auf sofortige Abstimmung,



216

- Antrag auf Nichtbefassung,
- Antrag auf Vertagung,
- Antrag auf Festsetzung der Redezeit,
- Antrag an den Versammlungsleiter auf Erteilung einer Rüge.

#### § 9 Anträge

1. Anträge für die ordentliche Mitgliederversammlung müssen vier Wochen vor der Mitgliederversammlung im Verwaltungsbüro schriftlich mit einer Begründung eingegangen sein. Alle Anträge sind spätestens zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung den Mitgliedern zuzuleiten.
2. Anträge zur außerordentlichen Mitgliederversammlung müssen spätestens zur Beginn der Versammlung vorliegen.
3. Anträge auf Änderung der Satzung oder einer Ordnung müssen den neuen Wortlaut der zur ändernden Bestimmung enthalten.
4. Dringlichkeitsanträge müssen dem Versammlungsleiter schriftlich vorgelegt werden. Die Mitgliederversammlung muss die Dringlichkeit mit zwei Dritteln der gültig abgegebenen Stimmen unterstützen.
5. Dringlichkeitsanträge auf Änderung der Satzung oder einer Ordnung zuzulassen.

#### § 10 Abstimmung

1. Ein Antrag ist vor der Abstimmung im genauen Wortlaut zu protokollieren und zu verlesen.
2. Liegen in einer Sache mehrere Anträge vor, so ist jeweils über den weitergehenden Antrag zuerst abzustimmen. In Zweifelsfällen entscheidet der Versammlungsleiter über die Reihenfolge.
3. Die Abstimmung erfolgt durch Erheben der Stimmkarte, soweit nicht mindestens ein Drittel der gültig abgegebenen Stimmen eine geheime Abstimmung wünscht.
4. Als gültig abgegebene Stimmen gelten nur Ja- oder Neinstimmen.
5. Das Stimmrecht ist auf ein Vereinsmitglied übertragbar.

#### § 11 Wahlen

1. Wahlen erfolgen Grundsätzlich geheim. Liegt nur ein Wahlvorschlag vor, so kann die Versammlung mit Einverständnis des Kandidaten mit einfacher Mehrheit beschließen und durch Erheben der Stimmkarte abzustimmen.
2. Bei vorzeitigem Ausscheiden eines Amtsinhabers finden Nachwahlen statt.
3. Sollten Kandidaten im Voraus bekannt sein, sind diese mit der Einladung bekannt zu geben.
4. Abwesende sind nur wählbar, wenn ihre Zustimmung schriftlich oder in sonstig geeigneter Weise vorliegt.
5. Gewählt ist, wer die Mehrheit der gültig abgegebenen Stimmen erhält. Wird diese Stimmzahl bei einer Wahl mit mehr als zwei Kandidaten nicht erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den beiden Kandidaten mit den meisten Stimmen statt.

#### § 12 Protokoll

1. Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, welches in groben Zügen den Gang der Verhandlung sowie alle Beschlüsse im Wortlaut mit den Abstimmungsergebnissen

- enthält. Die Anwesenheitsliste der offiziellen Teilnehmer ist mit Kennzeichnung der Stimmberechtigten dem Protokoll beizufügen.
- 2. Der Versammlungsleiter bestimmt den Protokollführer.
- 3. Das Protokoll wird vom Protokollführer und dem Versammlungsleiter unterschrieben.
- 4. Das Protokoll ist innerhalb von zwei Monaten nach der Mitgliederversammlung den offiziellen Teilnehmern zu übersenden. Erstellung und Verteilung des Protokolls liegen in der Verantwortung des Protokollführers und der Bürokräft des FAP.
- 5. Den offiziellen Teilnehmern steht ein Einspruchsrecht gegen die Richtigkeit und Vollständigkeit des Protokolls zu. Der Einspruch muss innerhalb von zwei Monaten nach Versand des Protokolls in der Geschäftsstelle eingegangen sein. Erfolgen innerhalb dieser Frist keine Einsprüche, gilt das Protokoll als genehmigt. Über Protokolleinsprüche entscheidet die Mitgliederversammlung.

## II. Weiteres

### § 13 Sitzungen von Vertretungsvorstand und Vorstand

- 1. Einberufung und Leitung der Sitzungen von Vertretungsvorstand oder Vorstand erfolgen durch den Vorsitzenden. Sie sind nicht öffentlich; zu bestimmten Themen sind auf Wunsch der Vorstandsmitglieder Fachleute zugelassen.
- 2. Beschlüsse, die über die interne Vorstandsarbeit hinaus von Bedeutung sind, sind den Betroffenen unverzüglich mitzuteilen. Sind alle Mitglieder der FAP betroffen, sollen die Beschlüsse auf der Homepage ggf. in der Vereinszeitschrift oder brieflich mitgeteilt werden.
- 3. Das Protokoll ist allen Mitgliedern des Vertretungsvorstandes beziehungsweise des Vorstandes innerhalb von vier Wochen zuzustellen.

### § 14 Geschäftsstelle

- 1. Der Verein unterhält zum Zwecke seiner satzungsmäßigen Aufgaben eine Geschäftsstelle z. Z. mit einer Mitarbeiterin.
- 2. Im Rahmen ihrer Kapazitäten unterstützt die Mitarbeiterin die organisatorischen Abläufe der Vereinsarbeit.
- 3. Die Mitarbeiterin/ der Mitarbeiter konzipiert in Absprache mit dem Vertretungsvorstand künftige Aktivitäten der inhaltlichen Arbeit der FAP, plant, verantwortet und wickelt Seminare auf Bundesebene ab,
- 4. sucht und fördert Kontakte zu Verbänden, Ärzten und ärztlichen Fachorganisationen, Firmen und Sponsoren bspw. im Rahmen von Kongressen oder Tagungen,
- 5. verantwortet zusammen mit dem Kassierer der FAP die Finanzplanung und Finanzverwaltung einschließlich der Erstellung des Haushaltsplans
- 6. Die Leitung ist gegenüber dem Vertretungsvorstand für die Tätigkeit verantwortlich.
- 7. Die Mitarbeiterin steht gleichermaßen gegenüber Mitgliedern und Nichtmitgliedern der FAP bei persönlichen Angelegenheiten unter Schweigepflicht.

214  
221

8. Die Mitarbeiter können bei Bedarf zur Weiter- und Fortbildung zu Seminaren bspw. der Dachverbände entsandt werden.

Anhang1:

Mitgliedschaften der FAP in anderen Vereinigungen:

Eurordis