

SATZUNG

DMAP1 Syndrom e.V.

Präambel

Wir sind ein Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern, deren Kinder mit dem DMAP1 Syndrom geboren wurden. Unser Verein wurde 2025 gegründet und hilft Eltern mit DMAP1-Syndrom-Kindern, die Diagnose besser zu verstehen, sie zu akzeptieren und das Leben und den Alltag mit ihrem Kind zu meistern. Erfahrung, Zusammengehörigkeit und Einfühlungsvermögen bieten ein Umfeld, in dem jedes Mitglied Antworten auf seine Fragen finden kann. Der Verein wird alle erdenklichen Maßnahmen anregen und ergreifen, um die Lebensumstände der Menschen mit dem DMAP1-Syndrom und ihrer Angehörigen zu verbessern. Gleichzeitig fördert unser Verein Wissenschaft und Forschung und schafft so die Grundlage, um neue, richtungsweisende Therapien zu entwickeln.

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

Der Verein führt den Namen „**DMAP1 Syndrom e.V.**“

- 1.1 Der Verein hat seinen Sitz in 40670 Meerbusch
- 1.2 Der Verein soll in das Vereinsregister eingetragen werden.
- 1.3 Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.
- 1.4 Der Verein wird für unbestimmte Dauer gegründet.

§ 2 Zweck des Vereins

2.1 Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar folgende gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung:

- Förderung von Wissenschaft und Forschung (§52 Abs. 2 Nr. 1 AO)
- Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens (§52 Abs.2 Nr. 3 AO)
- Förderung der Wohlfahrtspflege (§52 Abs. 2 Nr. 9 AO)

und Forschung in und auch außerhalb von Deutschland sowie eine Unterstützung von Betroffenen.

2.2 Die Satzung wird verwirklicht besonders durch die Unterstützung wissenschaftlicher Anstrengungen, neue Behandlungsmethoden für diese Erkrankungen zu finden. Dies geschieht u.a. dadurch, Forschungsstipendien zu vergeben und Forschungsaufträge zu unterstützen. Des Weiteren sollen wissenschaftliche oder ähnliche Veranstaltungen besucht und organisiert werden.

Gleichzeitig möchte der Verein das Wohlfahrtswesen nach §52 Abs. 2 AO fördern. Dies geschieht durch Unterstützung und Information von Patienten mit dem seltenen DMAP1-Syndrom im Bemühen um eine adäquate Diagnostik und Therapie.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die Durchführung und Förderung von Vorhaben, Maßnahmen, Initiativen und Projekten, die die Heilbehandlung, Betreuung und Pflege, die Selbsthilfe und Interessenvertretung oder die soziale Eingliederung von Betroffenen umfassen, die infolge der o.g. Erkrankung und damit ihres körperlichen, geistigen oder seelischen Zustands auf die Hilfe anderer angewiesen sind.

Außerdem will der Verein ein Netzwerk aufbauen, um den nationalen und internationalen Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen bzw. Eltern, Therapeuten, Ärzten und Forschern zu gestalten. Dazu soll u.a. eine Internetplattform mit Informationen für Betroffene, deren Eltern und behandelnden Ärzten und Therapeuten erstellt und betrieben werden.

- 2.3 Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- 2.4 Die Mittel des Vereins dürfen nur für seine satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder dürfen keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins erhalten.
- 2.5 Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 3 Erwerb der Mitgliedschaft

- 3.1 Mitglied des Vereins kann jede natürliche und juristische Person werden.
- 3.2 Die Anmeldung zum Verein erfolgt auf schriftlichen Antrag an den Vorstand des Vereins. Der Vorstand entscheidet über den Antrag nach freiem Ermessen. Bei Ablehnung ist er nicht verpflichtet, dem Antragsteller die Gründe hierfür mitzuteilen.
- 3.3 Die Mitglieder erkennen mit ihrem Beitritt die Satzung und die sich daraus ergebenden Rechte und Pflichten an. Mit dem Aufnahmeantrag wird die vereinsinterne Nutzung der Daten anerkannt.
- 3.4 Auf Vorschlag des Vorstandes können durch Beschluss der Mitgliederversammlung auch außerordentliche Mitglieder aufgenommen werden. Im Übrigen können in besonderen Fällen auch Persönlichkeiten, die sich im Sinne des Vereinszwecks verdient gemacht haben, Ehrenmitglieder werden.

§ 4 Beendigung der Mitgliedschaft

- 4.1 Die Mitgliedschaft endet durch Tod, Ausschluss, Streichung von der Mitgliederliste oder Austritt aus dem Verein bzw. durch Liquidation einer juristischen Person.
- 4.2 Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er kann nur zum Ende eines Geschäftsjahres erklärt werden, wobei eine Kündigungsfrist von drei Monaten eingehalten werden muss.
- 4.3 Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz schriftlicher Mahnung mit der Bezahlung von Umlagen im Rückstand ist. Diese Streichung befreit das Mitglied nicht von der Begleichung rückständiger Umlagen.
- 4.4 Ein Mitglied kann ausgeschlossen werden, wenn es schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt. Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Hierzu wird eine Mehrheit von mindestens zwei Dritteln der Vorstandsmitglieder benötigt. Den Antrag auf Ausschluss kann jedes Mitglied stellen. Vor der Beschlussfassung muss dem Mitglied Gelegenheit zur mündlichen oder schriftlichen Stellungnahme gegeben werden. Der Beschluss ist schriftlich zu begründen, dem Mitglied mitzuteilen und wird mit der Zustellung wirksam. Hiergegen kann innerhalb eines Monats nach Zugang des Beschlusses beim Vorstand Widerspruch eingelegt werden. Über diesen Widerspruch entscheidet die nächste Mitgliederversammlung endgültig.

§ 5 Mitgliedsbeiträge

- 5.1 Der Verein finanziert sich durch Spenden und sonstige Zuwendungen. Beiträge und Umlagen werden nicht erhoben.
- 5.2 Zur Finanzierung besonderer Vorhaben oder zur Beseitigung finanzieller Schwierigkeiten des Vereins können Umlagen erhoben werden. Den Beschluss über die Festsetzung einer Umlage fasst die Mitgliederversammlung.
- 5.3 Passive Mitglieder und Fördermitgliedschaften sind möglich.

§ 6 Rechte und Pflichten der Mitglieder

- 6.1 Diese Satzung, die Beschlüsse der Vereinsorgane und die Anordnungen des Vereins sind für Mitglieder verbindlich. Die Mitglieder verpflichten sich, die Vereinsinteressen zu fördern und alles zu unterlassen, was dem Ansehen und dem Zweck des Vereins entgegensteht.
- 6.2 Änderungen der Kontakt- und Kontodaten müssen dem Vorstand umgehend mitgeteilt werden.
- 6.3 An der Willensbildung im Verein kann jedes Mitglied gemäß den Bestimmungen der Mitgliederversammlung teilnehmen.

§ 7 Vorstand

- 7.1 Der Verein hat einen Vorstand. Der Vorstand setzt sich aus drei Mitgliedern zusammen. Er ist Vertretungsorgan des Vereins im Sinne des § 26 BGB. Dem Vorstand gehören an:
 - Der/die 1. Vorsitzende
 - Der/die 2. Vorsitzende
 - Der/die Schatzmeister
- 7.2 Die Vereinigung mehrerer Vorstandsämter in einer Person ist unzulässig.
- 7.3 Die Mitglieder des Vorstands werden auf die Dauer von zwei Jahren gewählt, beginnend mit der Wahl. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Die Grundsätze der geheimen und gleichen Wahl sind anzuwenden. Gewählt ist, wer die Mehrheit der gültigen Stimmen auf sich vereinigt. Eine Wiederwahl ist unbeschränkt zulässig. Nur Mitglieder des Vereins können zu Vorstandsmitgliedern gewählt werden. Das Ende der Mitgliedschaft im Verein beendet auch die Tätigkeit als Vorstandsmitglied. Der Vorstand bleibt nach Ablauf der Amtsperiode bis zur Neuwahl im Amt.
- 7.4 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.
- 7.5 Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich jeweils durch den 1. Vorsitzenden allein oder durch zwei Mitglieder des Vorstands gemeinschaftlich vertreten.
- 7.6 Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Organ des Vereins übertragen sind.

Insbesondere hat er folgende Aufgaben:

- die Mitgliederversammlung und Aufstellung der Tagesordnung
- die Ausführung von eigenen Beschlüssen und Beschlüssen der Mitgliederversammlung
- die Erstellung von Beschlussprotokollen der Mitgliederversammlungen
- die Buchführung und Erstellung des Jahresberichts des Vereins
- der Beschluss über die Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern
- die Einberufung von Vorstandssitzungen

- 7.7 Zu seiner Entlastung kann der Vorstand mit Zustimmung der Mitgliederversammlung einen Geschäftsführer anstellen.
- 7.8 Der Vorstand kann zur Behandlung einzelner Aufgaben Ausschüsse einsetzen. Diese können auch mit Personen außerhalb des Vorstands sowie externen Fachkräften besetzt werden.
- 7.9 Das Amt des Vereinsvorstands wird grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt. Die Mitgliederversammlung kann abweichend bestimmen, dass dem Vorstand für seine Vorstandstätigkeit eine angemessene Vergütung im Sinne der Lohnsteuerrichtlinien gezahlt wird.

§ 8 Beschlussfassung des Vorstands

- 8.1. Der Vorstand beruft seine Sitzungen mit einer Frist von 14 Tagen ein. Die Einberufung der Sitzung erfolgt durch den Vorsitzenden und ist jedem Vorstandsmitglied schriftlich, fernmündlich oder elektronisch zu übermitteln. Jedes Vorstandsmitglied ist berechtigt, Punkte zur Tagesordnung anzumelden. Die Anmeldung hat spätestens 10 Tage vor der jeweiligen Sitzung stattzufinden und ist vom Vorsitzenden nach Ende des letzten Tages der Frist an alle Vorstände zu übermitteln.
- 8.2 Bei der Beschlussfassung entscheidet die einfache Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Leiters der Vorstandssitzung.
- 8.3 Die Vorstandssitzung leitet der 1. Vorsitzende, bei dessen Abwesenheit der 2. Vorsitzende. Ausnahmsweise ist der Vorstand auch dann beschlussfähig, wenn eines oder mehrere seiner Mitglieder aufgrund von Krankheit, Bewusstlosigkeit oder Tod an der Beschlussfassung nicht teilnehmen kann bzw. können. In diesem Fall gelten die beschlussfähigen Mitglieder des Vorstandes als „der Vorstand“ im Sinne dieser Satzung. Ist ein Vorstandsmitglied dauerhaft von der Ausübung seiner Tätigkeit als Vorstand ausgeschlossen, ruft der Vorstand die Mitgliederversammlung ein, um ein neues Mitglied zum Vorstand zu wählen.
- 8.4 Die Beschlüsse des Vorstands sind in einem Ergebnisprotokoll festzuhalten und vom Sitzungsleiter und Protokollanten zu unterschreiben.
- 8.5 Ein Vorstandsbeschluss kann auf schriftlichem, telefonischem oder elektronischem Wege gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder dem zustimmen.

§ 9 Mitgliederversammlung

- 9.1 Die Mitgliederversammlung ist jährlich vom Vorstandsvorsitzenden unter Einhaltung einer Frist von mindestens vier Wochen unter Beifügung der Tagesordnung durch schriftliche Einladung einzuberufen. Die Frist beginnt mit dem auf der Absendung des Einladungsschreibens folgenden Werktag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist. Die Mitgliederversammlung ist virtuell möglich (siehe §9.9).
- 9.2 Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest. Über Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die in Mitgliederversammlungen gestellt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Zur Teilnahme berechtigt sind alle Vereinsmitglieder.

- 9.3 Die Mitgliederversammlung ist insbesondere zuständig für
- die Entgegennahme des Jahresberichts des Vorstandes
 - die Entgegennahme des Berichts der Kassenprüfer
 - die Entlastung des Vorstandes und der Kassenprüfer
 - die Wahl und die Abberufung von Vorstandsmitgliedern
 - die Wahl von zwei Kassenprüfern
 - die Festlegung der Mitgliedsbeiträge
 - die Beschlussfassung über die Änderung der Satzung
 - die Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins
- 9.4 Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstandsvorsitzenden geleitet. Ist dieser nicht anwesend, von seinem Vertreter oder, wenn auch dieser nicht anwesend ist, von einem anderen Vorstandsmitglied. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, wählt die Mitgliederversammlung einen Versammlungsleiter aus ihrer Mitte.
- 9.5 Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder und fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Für Satzungsänderungen (einschließlich des Vereinszwecks) ist eine Mehrheit von zwei Dritteln der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Jedes ordentliche Mitglied hat *eine* Stimme. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Mitglied darf jedoch nicht mehr als eine fremde Stimme vertreten.
- 9.6 Die Art der Abstimmung bestimmt der Versammlungsleiter. Die Abstimmung muss schriftlich durchgeführt werden, wenn ein Drittel der bei der Abstimmung anwesenden stimmberechtigten Mitglieder dies beantragt.
- 9.7 Für die Wahlen der Vorstandsmitglieder und Kassenprüfer 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.
- 9.8 Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand einzuberufen, wenn mindestens ein Drittel der Mitglieder dieses schriftlich beantragt oder der Vorstand von sich aus dies für erforderlich hält.
- 9.9 Die Mitgliederversammlung kann auch im Wege der elektronischen Kommunikation (z.B. per Telefon- oder Videokonferenz) oder in einer gemischten Versammlung aus Anwesenden und Videokonferenz durchgeführt werden. Ob die Mitgliederversammlung in einer Sitzung oder virtuell durchgeführt wird, entscheidet der Vorstand. Bei der virtuellen Mitgliederversammlung gelten ebenfalls alle Bestimmungen dieser Satzung. Die Teilnehmer müssen ihre Identität bei der Online-Versammlung kenntlich machen.

§ 10 Protokolle/Sitzungsberichte

Über jede Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu erstellen. Das Protokoll wird vom Protokollführer erstellt, welcher vom Versammlungsleiter benannt wird. Das Protokoll ist vom jeweiligen Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterzeichnen. 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.

§11 Kassenprüfer

- 11.1 Die ordentliche Mitgliederversammlung wählt jeweils für das laufende Geschäftsjahr zwei Mitglieder zu Kassenprüfern, die nicht dem Vorstand angehören dürfen.
- 11.2 Diese haben die Aufgabe, Einnahmen und Ausgaben des Vereins anhand der Buchhaltung auf ihre Satzungsmäßigkeit, Ordnungsmäßigkeit und Einhaltung wirtschaftlicher Grundsätze hin zu prüfen. Zur Prüfung sind den Kassenprüfern vom Vorstand sämtliche Unterlagen des Vereins, Rechnungen, Bankauszüge und dergleichen zur Verfügung zu stellen und Fragen umfassend zu beantworten. Sie berichten dem Vorstand vorab, wenn sie Mängel festgestellt haben.
- 11.3 Die Kassenprüfer erstatten ihren Bericht in der ordentlichen Mitgliederversammlung, die über die Jahresabrechnung für das Geschäftsjahr, für das sie gewählt wurden, und die Entlastung des Vorstands beschließt. Sie sprechen eine Beschlussempfehlung an die Mitgliederversammlung aus.

§ 12 Datenschutz, Persönlichkeitsrechte

- 12.1 Der Verein verarbeitet zur Erfüllung der in dieser Satzung definierten Aufgaben und Zwecke unter Beachtung der Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten und Daten über persönliche und sachbezogene Verhältnisse seiner Mitglieder. Diese Daten werden gespeichert, übermittelt und be- oder verarbeitet.
- 12.2 Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder der Speicherung, Bearbeitung, Verarbeitung und Übermittlung ihrer personenbezogenen Daten im Rahmen der Erfüllung der Aufgaben und Zwecke des Vereins zu. Eine anderweitige Datenverwendung (bspw. Datenverkauf) ist nicht statthaft.
- 12.3 Jedes Mitglied hat das Recht auf Auskunft über seine gespeicherten Daten, Berichtigung seiner gespeicherten Daten, Sperrung seiner Daten oder Löschung seiner Daten.
- 12.4 Den Organen des Vereins, allen Mitarbeitern oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem jeweiligen zur Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen aus dem Verein hinaus.

§ 13 Haftung

Der Verein haftet ausschließlich mit seinem Vereinsvermögen. Eine persönliche Haftung von Mitgliedern des Vereins, auch die des Vorstands, ist ausgeschlossen, es sei denn, es liegt grob fahrlässiges Verhalten vor.

§ 14 Auflösung des Vereins

- 14.1 Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung beschlossen werden und bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln der Stimmen aller Anwesenden der Mitgliederversammlung.
- 14.2 Im Fall der Auflösung des Vereins sind die bisher im Amt befindlichen Vorstandsmitglieder die Liquidatoren, falls die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt.
- 14.3 Bei Auflösung oder Aufhebung der Körperschaft oder dem Wegfall der steuerbegünstigten Zwecke fällt das Vermögen der Körperschaft an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zwecks Verwendung für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke
Alle Beschlüsse über die zukünftige Verwendung des Vereinsvermögens dürfen im Falle der Auflösung erst nach Einwilligung des zuständigen Finanzamtes ausgeführt werden.

§ 15 Inkrafttreten

Die Satzung tritt am Tage der Beschlussfassung in Kraft.
Die vorstehende Satzung wurde den Vereinsmitgliedern vorab übersandt.
Die Mitglieder beschließen diese Satzung.

Ort/Datum: Meerbusch, 30. März 2025