

Satzung

§ 1 Name Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen "ELA Deutschland e.V."
2. Der Sitz des Vereins ist Berlin.
3. Der Vorstand kann eine Geschäftsstelle einrichten.
4. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.
5. Der Verein ist in das Vereinsregister Berlin-Charlottenburg (18104Nz) eingetragen.

§ 2 Zweck des Vereins

1. Die ELA Deutschland e.V. mit Sitz in Berlin verfolgt ausschließlich und teilweise auch unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnittes "Steuerbegünstigte Zwecke" der AO in der jeweils gültigen Fassung.
2. Der Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und mildtätiger Zwecke im Sinne von § 53 Nr. 1 AO im Interesse von an Leukodystrophien Erkrankter und deren Familien, sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung.
3. Der Verein setzt sich folgende Ziele:

- a) gemeinsame Interessen auch gegenüber Dritten vertreten und durchsetzen; b) Hilfe zur Selbsthilfe
- c) Austausch von Informationen
- d) Unterstützung von Körperschaften für Forschung und Therapie leukodystrophischer Erkrankungen.
- e) Verbesserung der Lebensqualität der an Leukodystrophien Erkrankten
- f) Förderung der Forschung über den Zusammenschluss der europäischen ELA Vereine und deren gemeinsame Forschungsabteilung.
- g) Öffentlichkeitsarbeit, um auf Leukodystrophien aufmerksam zu machen
- h) Begleitung von betroffenen Familien
- i) die Beschaffung von Mitteln durch Beiträge/Spenden und deren Weiterleitung an Körperschaften, welche diese Mittel unmittelbar für die hier genannten steuerbegünstigten Zwecke zu verwenden haben. Insofern ist der Verein ein Förderverein i.S. v. §58 Nr. 1 AO. Die Beschaffung von Mitteln für eine unbeschränkt steuerpflichtige Körperschaft des privaten Rechts setzt voraus, dass diese selbst steuerbegünstigt ist.
- j) die Errichtung und den Unterhalt von Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen, Unterstützung von betroffenen Personen und deren Angehörige bei der Bewältigung des täglichen Lebens.

§ 3 Sicherung der Gemeinnützigkeit

1. Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
2. Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
3. Die Mitglieder erhalten bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung keine Anteile des Vereinsvermögens.
4. Keine Person darf durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch eine unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.

§ 4 Erwerb und Verlust der Mitgliedschaft

1. Ordentliche Mitglieder können alle natürlichen Personen werden, die sich für die Verwirklichung des Vereinszwecks gem. §2 einsetzen wollen.
2. Außerordentliches Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person werden, die den Vereinszweck ideell oder finanziell fördern und unterstützen will.
3. Stimmberechtigt sind nur ordentliche Mitglieder.
4. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand.
5. Die Mitgliedschaft erlischt:
 - a) durch Tod des Mitglieds

- b) durch Austritt, der durch schriftliche Erklärung an den Vorstand erfolgt
- c) automatisch, wenn in einem Kalenderjahr trotz einmaliger Mahnung kein Mitgliedsbeitrag einging.

Der Mitgliedsbeitrag wird zum 01.04. jedes Kalenderjahres eingezogen (Regelfall). Liegt keine Einzugsermächtigung vor, so ist er unaufgefordert bis spätestens zum selben Zeitpunkt auf ein Vereinskonto zu überweisen. Der Ausschluss erfolgt zum 31.12. jenes Jahres. Es wird vom Vorstand eine Mitgliederliste geführt. Die ausgeschlossenen Mitglieder werden über deren Streichung aus dieser Liste informiert.

- d) durch Ausschluss bei Vorliegen eines wichtigen Grundes. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand.

§ 5 Leistungen der Vereinsmitglieder

1. Die Mittel zur Erfüllung seiner Aufgaben erhält der Verein durch freiwillige Zuwendungen, sowie durch einen jährlichen Mitgliedsbeitrag, der durch die Mitgliederversammlung festgelegt wird.

2. Jedes Mitglied des Vereins verspricht die Ziele des Vereins zu fördern und im Sinne des § 2 tätig zu sein.

§ 6 Organe des Vereins Die Organe des Vereins sind:

- 1. die Mitgliederversammlung
- 2. der Vorstand.

§ 7 Mitgliederversammlung

1. Die Versammlung der ordentlichen Mitglieder ist das oberste Organ des Vereins.

2. Sie ist vom Vorsitzenden mindestens einmal im Jahr einzuberufen. Der Vorstand legt Zeit, Ort und Form der Mitgliederversammlung fest. Die Mitgliederversammlung kann in einer analogen Veranstaltung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder in einer gemischten Versammlung aus präsent anwesenden und digital beteiligten Mitgliedern durchgeführt werden.

3. Die Einberufung der Mitgliedsversammlung erfolgt schriftlich unter Wahrung einer Einladungsfrist von mindestens 4 Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung.

4. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn das Vereinsinteresse dies erfordert oder wenn die Einberufung von 30 % der Vereinsmitglieder mit schriftlicher Begründung beantragt wird.

5. Jedes Mitglied kann bis spätestens 2 Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich

beantragen, dass die Tagesordnung um weitere Angelegenheiten ergänzt wird. Über die Zulassung von Anträgen auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst auf der Mitgliederversammlung selbst gestellt werden, hat die Mitgliederversammlung zu beschließen.

6. Als oberstes Organ ist die Mitgliederversammlung; ihr obliegen insbesondere folgende Aufgaben:

Wahl des Vorstand für die Dauer von zwei Jahren;

Wahl von zwei Kassenprüfern für die Dauer von zwei Jahren;

Entgegennahme des Jahresbericht und der Jahresrechnung sowie des Berichts der Kassenprüfer über das abgelaufene Geschäftsjahr;

Entlastung des Vorstandes;

Beschlussfassung über die Höhe der Mitgliedsbeiträge;
Satzungsänderungen;
Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins.

7. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliedsversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

8. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme. Ist ein Mitglied aufgrund der Schwere der Krankheit nicht mehr zur Stimmabgabe in der Lage, so kann es durch seinen juristischen Vertreter (bspw.

Betreuer/Bevollmächtigter; Nachweis/Vollmacht muss vorgelegt werden) vertreten werden. Da für manche Mitglieder aufgrund der besonderen Schwere der leukodystrophischen Krankheiten eine lange, aufwändige und teure Fahrt für eine physische Teilnahme nicht infrage kommt, kann der Vorstand beschließen, auch bestimmte postalische oder elektronische Mittel zuzulassen.

9. Im Allgemeinen werden Beschlüsse der Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst; Stimmenthaltungen bleiben außer Betracht. Zur Änderung der Satzung ist jedoch eine Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen gültigen Stimmen, zur Änderung des Zwecks und der Aufgaben, sowie zur Auflösung des Vereins eine Mehrheit von $\frac{3}{4}$ erforderlich.

§ 8 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem

- Vorsitzenden
- stellvertretendem Vorsitzenden
- Schriftführer
- stellvertretendem Schriftführer
- Kassierer
- stellvertretendem Kassierer

2. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich von dem Vorsitzenden, dem stellvertretendem Vorsitzenden sowie dem 1. Schriftführer, dem 2. Schriftführer dem Kassierer und dem stellvertretenden Kassierer, jeweils zwei von ihnen, gemeinsam vertreten.

3. Der Vorstand trifft seine Entscheidungen mit einfacher Stimmenmehrheit der abgegebenen Stimmen.

4. Er ist beschlussfähig, wenn mindestens drei seiner Mitglieder anwesend sind. Die Protokollführung über die Mitgliederversammlung sowie die Sitzungen des Vorstandes obliegt dem Schriftführer oder seinem Stellvertreter.

5. Die Vorstände und Beisitzer können eine jährliche Aufwandschädigung in Höhe des Ehrenamtsfreibetrages nach [§ 3 Nr. 26a EStG](#) erhalten.

6. Dem Vorstand obliegt die Geschäftsführung, die Ausführung der Vereinsbeschlüsse und die ordnungsgemäße, dem Vereinszwecke entsprechende, Verwaltung und Verwendung des Vereinsvermögens.

7. Der Vorstand kann zu seiner fachlichen Beratung Ausschüsse berufen.

8. § 8, Nr. 8 Der Vorstand kann zu seiner Unterstützung weitere Beisitzer berufen, er kann diesen auch (ggf. eingeschränktes) Stimmrecht verleihen. Beisitzer können vom Vorstand auch wieder abberufen

werden. Die Berufung endet durch Zeitablauf mit der Neuwahl des Vorstandes. Eine erneute Berufung ist möglich.

§ 9 Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat

1. Der Vorstand kann einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat berufen.
2. Über dessen Zusammensetzung wird alle 2 Jahre neu entschieden, und zwar in den Jahren zwischen den Vorstandswahlen. Bei Bedarf kann der Vorstand jedoch auch jederzeit Änderungen vornehmen.
3. Die Mitglieder des Beirats arbeiten ehrenamtlich.
4. Die Mitglieder des Beirats wählen unter sich einen Vorsitzenden, der Sitzungen vorbereitet, einberuft, leitet und mit den erzielten Ergebnissen den Vorstand der ELA Deutschland berät.
5. Der Beirat kann selbst entscheiden, in welcher Form Sitzungen/Abstimmungen durchgeführt werden (physisch oder mit elektr. Mitteln).
6. Der Beirat entscheidet, ob bei den Sitzungen auch Gäste zugelassen sind; auch Vorstandsmitglieder können hier als Gäste eingeladen werden.
7. Der Beiratsvorsitzende (falls nicht vorhanden jedes Beiratsmitglied) kann über den Vorstand zu beliebigen Themen befragt werden; der Beirat kann auch aus Eigeninitiative aktiv werden und Themen an den Vorstand herantragen. Der Vorstand wird die Beratung/Argumente des Beirats in seine Entscheidungen maßgeblich einbeziehen.
8. Ein evtl. Einsatz finanzieller Mittel muss vorab vom Vorstand genehmigt werden.

§ 10 Verwendung des Vermögens

Die dem Verein zugeführten Zuwendungen und Einnahmen werden ausschließlich zur Erreichung des Vereinszwecks verwendet. Hierunter fällt auch die evtl. nötige Beschäftigung von Angestellten.

§ 11 Vereinsauflösung

Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss der Mitgliederversammlung, wobei $\frac{3}{4}$ der abgegebenen Stimmen für die Auflösung stimmen müssen.

Die Mitgliederversammlung ernennt zur Abwicklung der Geschäfte drei Liquidatoren. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks, ist das Vermögen zu übertragen auf Körperschaften des öffentlichen Rechts oder steuerbegünstigte Körperschaften zur Verwendung im Sinne von § 2 dieser Satzung oder zur Förderung von Wissenschaft und Forschung von Leukodystrophien.

Der genaue Verwendungszweck wird auf der letzten Mitgliederversammlung beschlossen.