

# **Satzung**

## **des Fördervereins „Schlaganfall und Thrombosen im Kindesalter“ e.V.**

### **Präambel**

Der Förderverein Schlaganfall und Thrombosen im Kindesalter e.V. verfolgt die folgenden gemeinsamen Interessen von Eltern betroffener Kinder und Wissenschaftlern:

#### ***Patienten/Eltern bezogene Förderung***

- Vermittlung von Ansprechpartnern/Hilfsangeboten für betroffene Patienten und Eltern
- Anlauf- und Treffpunkt für Familien zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch (z.B. Bereitstellung von Räumen, Moderation von Gesprächen)
- Vermittlung von Hilfe beim Aufbau von Selbst-Hilfe Initiativen
- Vermittlung von Informationen über Hilfs- und Beratungsangebote
- Förderung der Langzeitbetreuung chronisch kranker Kinder/junger Erwachsener und junger Erwachsener, die im Kindesalter bereits einen Schlaganfall oder eine Thrombose hatten (- Leistungen die bisher von den Krankenversicherungen nicht übernommen werden-)

#### ***Öffentlichkeitsarbeit***

- Medienpräsenz
- Einwirken auf die politische Willensbildung der Parteien in den Parlamenten

#### ***Förderung der Wissenschaft***

- Förderung von klinischer Forschung
- Förderung von Grundlagenforschung

Der Verein ist überparteilich und überkonfessionell. Er steht auf dem Boden der freiheitlich demokratischen Grundordnung im Sinne des Grundgesetzes.

## **§ 1 Name und Sitz des Vereins, Geschäftsjahr**

- (1) Der Förderverein führt den Namen: " Schlaganfall und Thrombosen im Kindesalter " mit dem Zusatz e.V. nach Eintragung ins Vereinsregister des Amtsgerichtes der Stadt Münster.

Im englischen Sprachgebrauch wird der Name mit "German Paediatric Stroke and Thrombosis Foundation" übersetzt.

- (2) Der Verein hat seinen Sitz in der Stadt Münster.
- (3) Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

## **§ 2 Zweck des Vereins ist:**

- (1) Die Förderung von Belangen von Kindern mit Schlaganfall und venösen Thrombosen und weiteren seltenen Störungen der Blutgerinnung:
  - (a) Adäquate Aufklärung von Eltern/Patienten während der Akutbetreuung
  - (b) Anlauf- und Treffpunkt für Familien zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch (z.B. Bereitstellung von Räumen, Moderation von Gesprächen)
  - (c) Hilfe beim Aufbau von Selbst-Hilfe Initiativen
  - (d) Vermittlung von Informationen über Hilfs- und Beratungsangebote
  - (e) Fort- und Weiterbildung für die Eltern betroffener Kinder
  - (f) Fort- und Weiterbildung für Ärzte und medizinisches Personal
  - (g) Vermittlung psychosozialer Nachsorgestellen
  - (h) Vermittlung von neuropsychologischen Beratungsstellen
  - (i) Langzeitbetreuung chronisch kranker Kinder (- Leistungen die bisher von den Krankenversicherungen nicht übernommen werden-)
- (2) Bewusstmachung der Bedeutung von Schlaganfällen und Thrombosen im Kindesalter in der Medizin weltweit.
- (3) Die Förderung von Wissenschaft, Forschung und Lehre auf dem Gebiet Schlaganfall und Thrombosen und weiterer seltener Erkrankungen der Blutgerinnung bei Erstmanifestation im Kindesalter durch wissenschaftliche Themengebungen.
  - (a) Die Förderung des Nachwuchses durch aktive Ausbildung.
  - (b) Die Herangehensweise an die Forschungsprojekte ist ein begründetes Verhalten mit terminiertem Projektablauf.
- (4) Das Schaffen und Durchsetzen von gemeinsamen Qualitätsstandards betreffend Studien, Diagnostik und Therapie durch Aufbau und Förderung
  - (a) eines standardisierten Datenpools im Bereich klinischer Studien,
  - (b) einer standardisierten Ausbildung von Nachwuchswissenschaftlern,
  - (c) multizentrischer Studien,
  - (d) internationaler Kooperationen.
- (5) Nicht zuletzt dient der Förderverein dem wechselseitigen Austausch und der Diskussion der Mitglieder untereinander.

### **§ 3 Gemeinnützigkeit des Fördervereins**

Der Förderverein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "steuerbegünstigende Zwecke" der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung. Der Förderverein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden.

Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendung aus Mitteln des Vereins.

### **§ 4 Mitgliedschaft**

- (1) Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person des privaten oder öffentlichen Rechts werden.
- (2) Es ist ein Antrag auf Mitgliedschaft bei dem Vereinsvorstand zu stellen.
- (3) Über die Neuaufnahme eines Antragenden entscheidet allein der Vorstand.
- (4) Der Vorstand ist berechtigt, die Aufnahme ohne Begründung abzulehnen.
- (5) Die Mitgliedschaft einer natürlichen Person endet durch Tod, bei juristischen Personen durch Erlöschen, Austritt oder Kündigung. Der Austritt muss durch schriftliche Kündigung zum Ende des Geschäftsjahrs unter Einhaltung einer drei monatigen Frist gegenüber dem Vorstand erklärt werden.
- (6) Der Ausschluss eines Mitgliedes kann mit sofortiger Wirkung ausgesprochen werden, wenn das Mitglied in grobem Maße gegen die Satzung, den Satzungszweck oder die Vereinsinteressen verstößt. Hierzu gehört explizit der Missbrauch von Daten oder der Raub ideellen Eigentums.
- (7) Der Ausschluss wird vom Vorstand beschlossen.
- (8) Bei Beendigung der Mitgliedschaft, gleich aus welchem Grund, erlöschen Ansprüche aus dem Mitgliedsverhältnis, wie Rückgewähr von Beiträgen, Spenden oder sonstigen Unterstützungsleistungen. Rückständige Beitragsforderungen sind davon ausgeschlossen.

### **§ 5 Rechte und Pflichten der Mitglieder**

- (1) In der Mitgliederversammlung kann das Stimmrecht persönlich oder durch einen Vertreter (dieser muss Mitglied sein) ausgeübt werden.
- (2) Mitglieder haben das Recht, gegenüber der Mitgliederversammlung Anträge zu stellen.
- (3) Mitglieder sind verpflichtet, den Förderverein und den Vereinszweck - auch in der Öffentlichkeit - in ordnungsgemäßer Weise zu unterstützen.
- (4) Die Mitglieder verpflichten sich, über ihre geförderten Projekte einen Rechenschaftsbericht abzugeben und öffentlichkeitsrelevante Ergebnisse dem Verein auch vor Veröffentlichung zur Verfügung zu stellen. Die Publikationsrechte werden hiervon nicht berührt.

### **§ 6 Mitgliedschaftsbeiträge**

Die Höhe der Mitgliedschaftsbeiträge wird durch den Vorstand festgelegt.

Die Mitglieder zahlen per Lastschrift.

## **§ 7 Organe des Fördervereins**

Organe des Fördervereins sind:

- (1) die Mitgliederversammlung,
- (2) das Kuratorium,
- (3) der Vorstand.

## **§ 8 Mitgliederversammlung**

- (1) Die Mitgliederversammlung tritt mindestens einmal im Kalenderjahr zusammen. Sie ist grundsätzlich unter Einhaltung einer Mindestfrist von vier Wochen schriftlich und unter gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung durch den Vorstand einzuberufen.
- (2) Die Mitgliederversammlung hat über
  - (a) den Haushaltsplan für das kommende Geschäftsjahr,
  - (b) den Rechenschaftsbericht des Vorstandes und dessen Entlastung,
  - (c) die Wahl des Vorstandes mit einfacher Mehrheit zu entscheiden.
- (3) Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn mindestens 1/3 der Mitglieder oder ihrer Vertreter anwesend sind.
- (4) Über den Ablauf einer jeden Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, das vom Versammlungsleiter und Protokollführer zu unterzeichnen ist.
- (5) Außerordentliche Mitgliederversammlungen finden statt, wenn der Vorstand oder 25 % der stimmberechtigten Mitglieder diese einberufen oder beantragen.

## **§ 9 Kuratorium**

- (1) Der Zweck des Kuratoriums ist es, Personen aus dem öffentlichen Leben für die Repräsentanz des Vereins an herausragender Stelle zu gewinnen.

## **§ 10 Vorstand**

- (1) Der Vorstand des Fördervereins besteht aus dem Vorsitzendem, dem 1. Stellvertreter, dem 2. Stellvertreter, dem Kassenwart und dem Schriftführer.
- (2) Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam vertreten.
- (3) Der Vorstand wird durch die Mitgliederversammlung auf die Dauer von zwei Jahren aus dem Kreis der Mitglieder gewählt.
- (4) Der Vorstand ist von der Vorstandswahl ausgeschlossen.
- (5) Eine Wiederwahl des Vorstandes ist zulässig. Vorstandsmitglieder bleiben bis zu einer Neuwahl im Amt. Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Fördervereins. Die Vorstandsmitglieder sind gleichberechtigt.
- (6) Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig. Auslagen können bei Bedarf erstattet werden.
- (7) Der Vorstand darf in gegenseitiger Kontrolle über die Summe von 500,- € verfügen. Verfügungen, die über diesen Betrag hinausgehen, bedürfen der einfachen Mehrheit der Mitgliederversammlung.
- (8) Der Vorstand beschließt mit einfacher Mehrheit über die Förderung von Projekten auf der Grundlage der Geschäftsordnung.

- (9) Bei der Förderung *wissenschaftlicher Projekte* ist ein wissenschaftlicher Beirat zu Rate zu ziehen, dessen Zusammensetzung durch die Geschäftsordnung des Vorstands geregelt wird. Für die Förderung *wissenschaftlicher Studien* ist hier insbesondere der Schutz des ideellen Eigentums, soweit eine Idee bereits in Ihren Strukturen vorgeleistet wurde, zu bewerten. Als fester Bestandteil für wissenschaftliche Studien gelten positive Gutachten. Des Weiteren sind die Richtlinien der lokalen Ethik-Kommission, die im „New England Journal of Medicine (NEJM)“ veröffentlichen Publikationsrichtlinien sowie die Richtlinien der „Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG)“ in die Satzung zu beachten.
- (10) Der Vorstand kann bei grober Pflichtverletzung durch einfache Mehrheit der Mitgliederversammlung abberufen werden.

### **§ 11 Satzungsänderungen und Auflösung des Fördervereins**

- (1) Satzungsänderungen und die Auflösung des Fördervereins können nur in einer Mitgliederversammlung beschlossen werden. Dabei müssen Satzungsänderungsanträge oder der Antrag auf Auflösung des Vereins als besonderer Tagesordnungspunkt der Einladung zur Mitgliederversammlung ausgewiesen werden.
- (2) Die Satzungsänderung und die Auflösung des Fördervereins können nur mit 2/3 Mehrheit beschlossen werden, sofern das Gesetz keine andere Mehrheit verlangt.
- (3) Die Stellungnahme des Finanzamts ist einzuholen.
- (4) Satzungsänderungen bedürfen zu ihrer Wirksamkeit der Schriftform, der notariellen Beurkundung sowie einer Anzeige gegenüber dem Vereinsregister.

### **§ 12 Anfall des Vereinsvermögens bei Auflösung**

Bei Auflösung und Aufhebung des Fördervereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks fällt das Vereinsvermögen an die Karl Bröcker Stiftung, die es unmittelbar und ausschließlich zur Förderung gemeinnütziger Zwecke im Sinne der Satzung zu verwenden hat.

### **§ 13 Gerichtsstand/ Erfüllungsort**

Gerichtsstand und Erfüllungsort ist, soweit die Gesetze für die Einzelfälle nichts anderes bestimmen, der Sitz des Fördervereins.

### **§ 14 Wettbewerbsverbot**

Das Mitglied verpflichtet sich, für die Dauer von 5 Jahren nach Beendigung der Mitgliedschaft die ihm durch den Verein zur Verfügung gestellten Daten und Informationen nicht weiterzugeben oder mit diesen zu arbeiten bzw. diese für weitere Forschungsprojekte zu verwenden.

### **§ 15 Geheimhaltung**

- (1) Das Mitglied ist während der Vereinszugehörigkeit zur Geheimhaltung über alle Forschungsprojekte und -daten verpflichtet.
- (2) Die Geheimhaltungspflicht besteht auch nach Ende der Vereinszugehörigkeit.
- (3) Bei der Verletzung der Geheimhaltungspflicht können angemessene Regressansprüche fällig werden: dies gilt insbesondere für wissenschaftliche Projekte.
- (4) Bei Vereinsbeendigung sind sämtliche Arbeitsunterlagen und sonstige Gegenstände dem Förderverein herausgegeben, mit der Verpflichtung, davon keine Kopien jedweder Art zurückzubehalten.

## **§ 16 Geschäftsordnung**

- (1) Der Förderverein gibt sich eine Geschäftsordnung.
- (2) Die Geschäftsordnung ist die weitere Ausgestaltung der Satzung. Die in der Geschäftsordnung getroffenen Regelungen unterliegen den Maßgaben der Satzung.
- (3) Gegen die Satzung verstoßende Regelungen führen unmittelbar zu deren Nichtigkeit. Der Inhalt der sonstigen Regelungen bleibt unangetastet.
- (4) Die Geschäftsordnung ist von der Mitgliederversammlung mit 2/3 Mehrheit zu verabschieden.
- (5) Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung.

## **§ 17 Salvatorische Klausel**

- (1) Sollten einzelne Bestimmungen der Satzung unwirksam oder nichtig sein oder werden, so berührt dies die Gültigkeit der übrigen Bestimmungen dieser Satzung nicht.
- (2) Die Parteien verpflichten sich unwirksame oder nichtige Bestimmungen durch neue Bestimmungen zu ersetzen. Entsprechendes gilt, wenn sich in der Satzung eine Lücke herausstellen sollte. Zur Ausfüllung einer Lücke verpflichten sich die Parteien auf die Etablierung angemessener Regelungen in die Satzung hinzuwirken, die dem am nächsten kommen, was die Vereinsgründer nach dem Sinn und Zweck der Satzung bestimmt hätten, wenn der Punkt von Ihnen bedacht worden wäre.

Münster, den 28.11.2002