

Statuten: Patientenorganisation Bardet Biedl Syndrom Schweiz

Artikel 1: Name und Sitz

Unter dem Namen „**Patientenorganisation Bardet Biedl Syndrom Schweiz**“ (im Folgenden „Verein“ genannt) besteht ein Verein im Sinne von Art. 60 ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB). Der Sitz des Vereins befindet sich in **St. Gallen**.

Artikel 2: Zweck

Der Verein hat folgenden Zweck:

1. **Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen** des Bardet-Biedl-Syndroms (BBS) in der Schweiz.
2. **Förderung des Bewusstseins und der Aufklärung** über das Bardet-Biedl-Syndrom in der Öffentlichkeit, bei medizinischen Fachleuten und Behörden.
3. **Förderung der Forschung und Zusammenarbeit** mit medizinischen Einrichtungen und Wissenschaftlern, um bessere Diagnosen und Behandlungsmöglichkeiten für BBS zu entwickeln.
4. **Vernetzung und Erfahrungsaustausch** zwischen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten durch Veranstaltungen, Seminare und Online-Plattformen.
5. **Zusammenarbeit mit nationalen und internationalen Organisationen**, um Ressourcen und Wissen zu teilen und gemeinsam die Interessen der BBS-Patienten zu vertreten.

Artikel 3: Mittel

Zur Erreichung des Vereinszwecks verfügt der Verein über folgende Mittel:

1. **Mitgliederbeiträge**, deren Höhe von der Mitgliederversammlung festgelegt wird.
2. **Spenden und Zuwendungen** von natürlichen und juristischen Personen.
3. **Subventionen** von öffentlichen oder privaten Stellen.
4. **Einnahmen aus Veranstaltungen** und Projekten.
5. **Sonstige Zuwendungen** oder Erträge.

Die Mitgliederbeiträge werden jährlich durch die Mitgliederversammlung festgesetzt. Ehrenmitglieder und amtierende Vorstandsmitglieder sind vom Beitrag befreit.

Das Geschäftsjahr entspricht dem Kalenderjahr.

Artikel 4: Mitgliedschaft

1. Arten der Mitgliedschaft

Der Verein kennt folgende Mitgliederkategorien:

- **Aktivmitglieder:** Betroffene, Angehörige oder Interessierte, die sich aktiv im Verein engagieren.
- **Passivmitglieder:** Personen oder Organisationen, die den Verein finanziell unterstützen, jedoch keine aktiven Rechte oder Pflichten übernehmen.
- **Ehrenmitglieder:** Personen, die sich in besonderer Weise um den Verein verdient gemacht haben. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.

2. Aufnahme

Die Aufnahme als Aktiv- oder Passivmitglied erfolgt durch schriftlichen Antrag an den Vorstand, der über die Aufnahme entscheidet.

3. Erlöschen der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft erlischt:

- bei natürlichen Personen durch Austritt, Ausschluss oder Tod.
- bei juristischen Personen durch Austritt, Ausschluss oder Auflösung der juristischen Person.

4. Austritt und Ausschluss

- Der Austritt aus dem Verein ist jederzeit möglich. Die schriftliche Austrittserklärung muss an den Vorstand gerichtet werden.
- Ein Mitglied kann jederzeit durch Beschluss des Vorstands ausgeschlossen werden, wenn es den Interessen des Vereins zuwiderhandelt oder seine Pflichten nicht erfüllt. Dem Mitglied ist vor dem Ausschluss eine Anhörung zu gewähren.

Artikel 5: Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

1. Die Mitgliederversammlung
2. Der Vorstand
3. Die Revisionsstelle (sofern eine eingesetzt wird)

Artikel 6: Mitgliederversammlung

1. Einberufung und Durchführung

- Das oberste Organ ist die Mitgliederversammlung. Eine ordentliche Mitgliederversammlung findet jährlich statt in Form einer physischen oder auch virtuellen Versammlung.
- Der Vorstand kann in begründeten Ausnahmefällen die Beschlussfassung mittels elektronischer Abstimmungsplattform oder auf schriftlichem Weg erlauben.
- Eine ausserordentliche Mitgliederversammlung kann auf Beschluss des Vorstands oder auf Verlangen von mindestens 1/5 der Mitglieder einberufen werden. Die Versammlung hat spätestens 4 Wochen nach Eingang des Begehrens zu erfolgen.
- Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt schriftlich (per E-Mail oder Post) unter Angabe der Traktanden mindestens 10 Tage im Voraus.

- Anträge von Mitgliedern für zusätzliche Geschäfte zuhanden der Mitgliederversammlung sind bis spätestens 30 Tage schriftlich und begründet dem Vorstand einzureichen.

2. Kompetenzen der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung hat die folgenden unentziehbaren Aufgaben und Kompetenzen:

- Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung
- Genehmigung des Jahresberichts des Vorstands
- Entgegennahme des Revisionsberichts und Genehmigung der Jahresrechnung
- Entlastung des Vorstandes
- Wahl des Präsidenten/der Präsidentin und der übrigen Vorstandsmitglieder sowie der Revisionsstelle
- Festsetzung der Mitgliederbeiträge
- Kenntnisnahme des Jahresbudgets
- Kenntnisnahme des Tätigkeitsprogramms
- Beschlussfassung über Anträge des Vorstands und der Mitglieder
- Änderung der Statuten
- Entscheid über Ausschlussrekurse
- Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins und die Verwendung des Liquidationserlöses.

3. Stimmrecht

Jedes Aktiv- bzw. Ehrenmitglied hat eine Stimme. Passivmitglieder haben kein Stimmrecht.

4. Beschlussfassung

Jede ordnungsgemäss einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Anzahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit dem einfachen Mehr der abgegebenen Stimmen, sofern die Statuten nichts anderes vorsehen. Bei Stimmgleichheit fällt die/der Vorsitzende den Stichentscheid.

Statutenänderungen benötigen die Zustimmung einer 3/4-Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten.

Über die gefassten Beschlüsse ist zumindest ein Beschlussprotokoll abzufassen.

Artikel 7: Vorstand

1. Zusammensetzung und Amtsdauer

- Der Vorstand besteht aus mindestens 2 Personen: Präsident/in, Kassier/in und weiteren Mitgliedern.
- Die Amtsdauer beträgt 2 Jahre. Wiederwahl ist zulässig.

2. Aufgaben

Der Vorstand ist das geschäftsführende Organ des Vereins und hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte und vertritt den Verein nach aussen.
- Er erlässt Reglemente.
- Er kann Arbeitsgruppen (Fachgruppen) einsetzen.
- Er kann für die Erreichung der Vereinsziele Personen gegen eine angemessene Entschädigung anstellen (nach Arbeitsrecht) oder beauftragen.

Der Vorstand verfügt über alle Kompetenzen, die nicht von Gesetzes wegen oder gemäss diesen Statuten einem anderen Organ übertragen sind.

Im Vorstand sind folgende Ressorts vertreten – Ämterkumulation ist möglich:

- Präsidium
- Vizepräsidium
- Finanzen
- Aktuariat
- (weitere)

Der Vorstand versammelt sich, sooft es die Geschäfte verlangen. Jedes Vorstandsmitglied kann unter Angabe der Gründe die Einberufung einer Sitzung verlangen.

Sofern kein Vorstandsmitglied mündliche Beratung verlangt, ist die Beschlussfassung auf dem Zirkularweg (auch E-Mail) gültig.

Der Vorstand ist grundsätzlich ehrenamtlich und unentgeltlich tätig, er hat Anrecht auf Vergütung der effektiven Spesen. Für besondere Leistungen einzelner Vorstandsmitglieder kann eine angemessene Entschädigung ausgerichtet werden.

3. Beschlussfassung

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfachem Mehr. Bei Stimmengleichheit entscheidet der Präsident oder die Präsidentin.

Artikel 8: Revisionsstelle

Die Mitgliederversammlung wählt einen Rechnungsrevisoren oder eine juristische Person, welche die Buchführung kontrolliert und mindestens einmal jährlich eine Stichkontrolle durchführt.

Die Revisionsstelle erstattet dem Vorstand zuhanden der Mitgliederversammlung Bericht.

Die Amtszeit beträgt zwei Jahre. Wiederwahl ist zulässig.

Artikel 9: Zeichnungsberechtigung

Der Verein wird verpflichtet durch die Kollektivunterschrift des/der Präsident/in zusammen mit einem weiteren Mitglied des Vorstandes.

Artikel 10: Haftung

Für die Verbindlichkeiten des Vereins haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Eine persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

Artikel 11: Datenschutz

Der Verein erhebt von den Mitgliedern ausschliesslich diejenigen Personendaten, die zur Erfüllung des Vereinszwecks notwendig sind. Der Vorstand sorgt für eine dem Risiko angemessene Sicherheit der Daten.

Die Mitgliederdaten, namentlich der Name, die Adresse, die Telefonnummer sowie die E-Mail-Adresse, werden Vereinsmitgliedern auf Nachfrage bekanntgegeben.

Eine Bekanntgabe der Daten an Dritte erfolgt nur im Rahmen einer gesetzlich zulässigen Auftragsbearbeitung und wenn dies gesetzlich vorgeschrieben ist oder behördlich angeordnet wird.

Die Bearbeitung der Mitgliederdaten erfolgt im Übrigen nach den Bestimmungen der schweizerischen Datenschutzgesetzgebung und der Datenschutzerklärung auf der Website des Vereins.

Artikel 12: Auflösung des Vereins

Die Auflösung des Vereins kann durch eine ordentliche oder ausserordentliche Mitgliederversammlung mit der Zustimmung von drei Vierteln der anwesenden Mitglieder beschlossen werden.

Bei einer Auflösung des Vereins fällt das Vereinsvermögen an eine steuerbefreite Organisation in der Schweiz, welche den gleichen oder einen ähnlichen Zweck verfolgt. Die Verteilung des Vereinsvermögens unter den Mitgliedern ist ausgeschlossen.

Artikel 13: Inkrafttreten

Diese Statuten treten mit ihrer Annahme durch die Gründungsversammlung vom 12.09.2024 in Kraft.

St. Gallen, 12. September 2024