

Satzung des Vereins Team PHenomenal Hope Germany

Präambel

Pulmonale Hypertonie (abgekürzt PH oder auch Lungenhochdruck) ist eine seltene, chronische Herz-Lungen-Erkrankung, die stark lebensverkürzend ist.

Die Tochter Greta der Mitvereinsgründer Katrin Hetebrügge und Axel Schauf ist von dieser Erkrankung betroffen. Seit mehreren Jahren engagiert sich die Familie zusammen mit Freunden für die weitere Erforschung der Erkrankung und betreibt Öffentlichkeitsarbeit, um pulmonale Hypertonie bekannter zu machen. Dieses Engagement soll nun in einen eigenen Verein münden.

Der Verein hat das primäre Ziel, im Rahmen seines gemeinnützigen Wirkens das Leben von Patienten mit PH, insbesondere auch für Kinder und ihre Familien zu verbessern. Er arbeitet an einer Zukunft, in der Kinder und Erwachsene mit allen Formen von Lungenhochdruck rasch diagnostiziert und so behandelt werden können, dass sie eine normale Lebensqualität und Prognose haben. Bis dahin sollen PH-Patienten möglichst wenig leiden, die optimale medizinische Behandlung und soziale Unterstützung erhalten und in der Gesellschaft wahrgenommen werden.

Die Mitglieder unseres Vereins sind Sportler, die durch ihre Aktivitäten und Teilnahmen an eigenen und öffentlichen Sportveranstaltungen und -wettkämpfen für Aufklärung über Lungenhochdruck sorgen. Weitere Ziele sind, Mittel zu generieren, um Forschung und Behandlung zu fördern und die Lebensqualität Betroffener zu verbessern.

Soweit in dieser Satzung die männliche Form gebraucht wird, sind alle Geschlechter in gleicher Weise angesprochen. Die Verwendung der männlichen Bezeichnung dient allein der Vereinfachung und Lesbarkeit und soll nicht als Benachteiligung oder Diskriminierung verstanden werden.

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

(1) Der Name des Vereins lautet „Team PHenomenal Hope Germany“. Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden. Nach der Eintragung führt er den Rechtsformzusatz „e.V.“ im Namen.

(2) Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

(3) Der Verein hat seinen Sitz in Mühlthal. Er ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Darmstadt eingetragen.

§ 2 Zwecke des Vereins

(1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar mildtätige und gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung (AO).

(2) Zwecke des Vereins sind

(2.1) die Förderung von Wissenschaft und Forschung im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 1 der Abgabenordnung. Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- die Förderung von Forschungsaktivitäten im Bereich der pulmonalen Hypertonie, insbesondere auch der pädiatrischen PH durch die Verleihung von Forschungspreisen für wissenschaftliche Arbeiten an Wissenschaftler, steuerbegünstigte Universitäten, Forschungsfakultäten, etc. Der Verein stellt eindeutige Kriterien für die Preisvergabe auf, die die gemeinnützige Zielsetzung und die Offenheit des Zugangs i.S.d. § 52 Abs. 1 AO sicherstellen. Sie sind durch geeignete Maßnahmen der Allgemeinheit bekannt zu geben.
- Förderung der Forschung durch Vergabe von Stipendien an Nachwuchswissenschaftler, steuerbegünstigte Forschungsinstitute, -labore, medizinische Fakultäten, Austauschprogramme, etc., die die gemeinnützige Zielsetzung und die Offenheit des Zugangs i.S.d. § 52 Abs. 1 AO gewährleisten. Sie sind durch geeignete Maßnahmen der Allgemeinheit bekannt zu geben.

- Übernahme von Teilnahmegebühren an wissenschaftlichen Kongressen, Tagungen, (ggf. Reisekosten) für Wissenschaftler, die sich mit pädiatrischer pulmonaler Hypertonie befassen.

(2.2) die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 3 der Abgabenordnung. Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- die Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen, Sportlern aus dem Team PHenomenal Hope Germany, Behandelnden und Selbsthilfegruppen.
- die Pflege von Patenschaften für Patienten mit dem Ziel, das Leben der Patienten und deren Angehöriger mit PH zu verbessern.
- die Initiierung von Austauschprogrammen, Workshops, etc. zwischen Patienten, deren Angehöriger und Behandelnden.
- die Erstellung und Pflege eines Patientenregisters.
- die Schaffung von Fördermöglichkeiten wie z.B. körperliches Training, Gespräche, technische/medizinische Unterstützung etc.

(2.3) die Förderung der Jugendhilfe im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 4 der Abgabenordnung. Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- Austauschangebote für Kinder und Jugendliche, die mit PH leben sowie für ihre Geschwister, z.B. durch online Treffen oder perspektivisch auch gemeinschaftliche Freizeitangebote mit Betreuungsangebot.

(2.4) die Förderung des Sports im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 21 der Abgabenordnung. Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- das Betreiben von gemeinsamem Ausdauersport, um Bewusstsein für die Krankheit zu schaffen.
- die Organisation von und die Teilnahme an vereinsinternen und vereinsübergreifenden sportlichen Veranstaltungen.

- Öffentlichkeitsarbeit, um die seltene Erkrankung pulmonale Hypertonie bekannter zu machen. Dazu unterstützt der Verein in erster Linie die Aktivitäten der Mitglieder bei sportlichen Rad-, Lauf- und Triathlonveranstaltungen.

(2.5) Die Förderung von mildtätigen Zwecken im Sinne von § 53 Nr. 1 der Abgabenordnung. Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- Maßnahmen aller Art zur Verbesserung der physischen und psychischen Situation an pulmonaler Hypertonie (PH) Erkrankter und deren Angehörigen.
- Maßnahmen aller Art zur Verbesserung des Umfeldes an pulmonaler Hypertonie (PH) Erkrankter und deren Angehöriger sowohl im klinischen als auch im privaten Bereich.

(4) Die Zweckerfüllung kann auch durch die Weitergabe von Mitteln an eine andere steuerbegünstigte Körperschaft oder eine juristische Person des öffentlichen Rechts im Sinne des § 58 Nr. 1 AO erfolgen.

(5) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 3 Erwerb der Mitgliedschaft, Mitgliedsbeiträge

(1) Die Mitgliedschaft im Verein kann auf schriftlichen Antrag jede natürliche Person erwerben, die gewillt ist, den Vereinszweck zu fördern. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand.

(2) Im Übrigen können in besonderen Fällen auch Persönlichkeiten, die sich im Sinne des Vereinszwecks verdient gemacht haben, Ehrenmitglieder werden.

(3) Ein Anspruch auf Aufnahme besteht nicht. Die Ablehnung des Aufnahmeantrags ist nicht anfechtbar und muss nicht begründet werden.

(4) Mitglieder bezahlen einen Jahresbeitrag. Über die Höhe und Fälligkeit des Beitrags beschließt die Mitgliederversammlung.

§ 4 Beendigung der Mitgliedschaft

(1) Die Mitgliedschaft endet durch freiwilligen Austritt oder Ausschluss.

(2) Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Der Austritt kann nur zum Jahresende erfolgen und muss spätestens am 30.9. des Jahres beim Vorstand eingehen.

(3) Ein Mitglied kann jederzeit mit sofortiger Wirkung durch Vorstandsbeschluss aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn es in grober Weise gegen die Interessen des Vereins verstößt oder ein sonstiger wichtiger Grund, insbesondere vereinschädigendes Verhalten, vorliegt.

§ 5 Die Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind

- die Mitgliederversammlung
- der Vorstand.

§ 6 Der Vorstand

(1) Der Vorstand setzt sich zusammen:

- a) aus dem geschäftsführenden Vorstand
 - dem ersten Vorsitzenden
 - dem zweiten Vorsitzenden

b) aus dem erweiterten Vorstand

- dem Kassenwart
- dem Schriftführer
- dem sportlichen Leiter.

(2) Der Verein wird gem. § 26 BGB gerichtlich und außergerichtlich vertreten durch ein Mitglied des geschäftsführenden Vorstandes sowie ein weiteres Vorstandsmitglied.

(3) Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt. Sie bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus, so wird an dessen Stelle durch die nächste Mitgliederversammlung für den Rest der Amtszeit ein neues Vorstandsmitglied gewählt. Bis dahin berufen die übrigen Vorstandsmitglieder ein Ersatzmitglied. Die vorzeitige Abberufung eines Vorstandsmitglieds kann nur bei Vorliegen eines wichtigen Grundes erfolgen.

(4) Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Organ des Vereins übertragen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:

1. die Führung der laufenden Geschäfte;
2. die Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung;
3. die Verwaltung des Vereinsvermögens;
4. die Buchführung;
5. die Erstellung des Jahresberichts;
6. die Vorbereitung und
7. die Einberufung der Mitgliederversammlung.

(5) Der Vorstand kann sich auch Dritter bedienen, um Aufgaben zu delegieren, wie z.B. Buchführung und die Erstellung eines Jahresberichts.

(6) Der Vorstand beschließt mit einfacher Mehrheit. Er ist ohne Rücksicht auf die Zahl der teilnehmenden Vorstandsmitglieder beschlussfähig. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des ersten Vorsitzenden. Stimmvollmachten sind zulässig. Der Vorstand ist auch beschlussfähig, wenn nicht alle Ämter des erweiterten Vorstandes besetzt sind.

(7) Der Vorstand beruft seine Sitzungen mit einer Frist von 14 Tagen ein. Die Einberufung der Sitzung erfolgt durch ein Vorstandsmitglied und ist jedem Vorstandsmitglied schriftlich (auch elektronisch) zu übermitteln. Jedes Vorstandsmitglied ist berechtigt, Punkte zur Tagesordnung anzumelden. Die Anmeldung hat spätestens 3 Tage vor der jeweiligen Sitzung stattzufinden und ist vom Vorsitzenden nach Ende des letzten Tages der Frist an alle Vorstände zu übermitteln.

(8) Der Vorstand kann im schriftlichen Verfahren beschließen, wenn alle Vorstandsmitglieder dem zustimmen.

(9) Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben, in der u.a. die Aufgabenbereiche der einzelnen Vorstandsmitglieder festgelegt werden.

(10) Der Vorstand haftet gegenüber dem Verein und seinen Mitgliedern nur für Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit.

(11) Vorstandssitzungen können als Präsenzveranstaltung, als Hybrid- oder Online-Veranstaltung stattfinden.

§ 7 Vergütung des Vorstands, Aufwandsersatz

(1) Vorstandsmitglieder sind grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Sie können bei Bedarf eine Ehrenamtszuschale erhalten. Über die Gewährung und Höhe der Ehrenamtszuschale beschließt die Mitgliederversammlung. Für den Abschluss von Anstellungsverträgen mit Vorstandsmitgliedern ist der Vorstand gemäß § 26 BGB (§ 6 Abs. 2 der Satzung) zuständig. Die Vorstandsmitglieder sind von den Beschränkungen des §181 BGB befreit.

(2) Aufwendungen für den Verein werden gemäß § 670 BGB gegen Vorlage von Belegen ersetzt.

§ 8 Kassenprüfung

Die Mitgliederversammlung wählt mindestens einen Kassenprüfer, der nicht Vorstandsmitglied ist, für die Dauer von zwei Jahren. Dieser überprüft am Ende eines jeden Geschäftsjahres die rechnerische Richtigkeit der Buch- und Kassenführung. Der Kassenprüfer erstattet Bericht in der nächstfolgenden Mitgliederversammlung.

§ 9 Ordentliche Mitgliederversammlung

(1) Die ordentliche Mitgliederversammlung wird mindestens einmal jährlich abgehalten. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand in Textform einberufen unter Einhaltung einer Frist von vier Wochen. In der Einladung sind die Tagesordnung sowie die Gegenstände der anstehenden Beschlussfassungen anzugeben. Jede Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

(2) Die Mitgliederversammlung ist zuständig für:

1. die Wahl und Abberufung der Vorstandsmitglieder;
2. die Wahl der Kassenprüfer;
3. die Entgegennahme des Jahresberichts und die Entlastung des Vorstands;
4. die Festsetzung der Höhe und der Fälligkeit des Jahresbeitrages;
5. die Beschlussfassung über Satzungsänderungen und die Auflösung des Vereins.

(3) Die Beschlussfassung der Mitgliederversammlung erfolgt mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen, sofern Gesetz und Satzung das nicht anders regeln. Stimmvollmachten sind nicht zulässig. Auf Antrag beschließt die Mitgliederversammlung, ob geheim abgestimmt wird. Bei Wahlen ist der Kandidat gewählt, der die meisten Stimmen auf sich vereint. Bei Stimmgleichheit findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten mit den meisten Stimmen statt.

(4) Satzungsänderungen und Auflösung des Vereins bedürfen einer Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen Stimmen.

(5) Die Versammlung wird vom 1. oder 2. Vorsitzenden geleitet. Bei deren Abwesenheit wählt die Versammlung den Versammlungsleiter. Der Versammlungsleiter bestimmt den Protokollführer.

(6) Eine online oder hybride Mitgliederversammlung ist möglich

§ 10 Protokollierung von Beschlüssen

(1) Über die Vorstandssitzungen und über die Mitgliederversammlungen sind Protokolle anzufertigen, die aufzubewahren sind.

(2) Protokolle über Vorstandssitzungen sind vom 1. oder 2. Vorsitzenden oder vom Schriftführer zu unterzeichnen oder werden in der nächsten Vorstandssitzung vom Vorstand genehmigt.

(3) Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden protokolliert. Das Protokoll ist vom Versammlungsleiter und Protokollführer zu unterzeichnen.

§ 11 Außerordentliche Mitgliederversammlung

(1) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn dies im Interesse des Vereins erforderlich erscheint.

(2) Für die außerordentliche Mitgliederversammlung gelten die Regelungen in §§ 9 und 10 der Satzung entsprechend.

§ 12 Satzungsänderungen durch Vorstand

Der Vorstand kann Satzungsänderungen, die von einem Gericht oder einer Behörde verlangt werden, beschließen.

§13 Datenschutz und Persönlichkeitsrechte

(1) Der Verein verarbeitet zur Erfüllung der in dieser Satzung definierten Aufgaben und des Zwecks des Vereins personenbezogene Daten und Daten über persönliche und sachbezogene Verhältnisse seiner Mitglieder.

(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 des Zwecks des Vereines zu. Eine anderweitige Datenverwendung (beispielsweise Datenverkauf) ist nicht statthaft. Folgende Daten werden gespeichert: Name, Anschrift, Geburtsdaten, Bankverbindung, Telefonnummern, E-Mail-Adressen, Funktion im Verein und Datum des Vereinsbeitritts.

(3) Jedes Mitglied hat das Recht auf Auskunft über seine gespeicherten Daten, Berichtigung seiner gespeicherten Daten im Falle der Unrichtigkeit, Sperrung und Löschung seiner Daten gemäß den Vorgaben des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Verantwortlich für die Datenverarbeitung sind der geschäftsführende Vorstand und der Leiter der Geschäftsstelle.

(4) Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder weiter der Veröffentlichung von Bildern und Namen in Print- und Telemedien sowie elektronischen Medien zu.

(5) Mitgliederlisten werden als Datei oder in gedruckter Form soweit an Vorstandsmitglieder, sonstige Funktionsträger und Mitglieder herausgegeben, wie deren Funktion oder besondere Aufgabenstellung im Verein die Kenntnisnahme erfordern. Die personenbezogenen Daten der Mitglieder, Trainer und Übungsleiter werden ausschließlich zur Erfüllung der in der Satzung genannten Zwecke und Aufgaben des Vereins verarbeitet. Rechtsgrundlage ist die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

§ 14 Vermögensbindung, Auflösung des Vereins

(1) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins zu gleichen Anteilen an den gemeinnützigen Verein Pulmonale Hypertonie e.V. und an die gemeinnützige Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V. mit dem Zweck verbunden, die Förderung von Wissenschaft und Forschung insbesondere auf dem Gebiet der pädiatrischen pulmonalen Hypertonie zu unterstützen. Sofern die vorgenannten gemeinnützigen Organisationen nicht mehr existieren, fällt das Vermögen des Vereins an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte, ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke verfolgende Körperschaft zwecks Verwendung gemäß § 2 dieser Satzung.

(2) Beschlüsse über die Änderung dieses Paragraphen dürfen nur in Abstimmung mit dem zuständigen Finanzamt durchgeführt werden.

Die Satzung wurde beschlossen in der Gründungsversammlung am 30.04.22 in Kirchthal, Weingartenstr. 35

Unterschriften der Gründungsmitglieder

	
	
	
	
	