



Defektes Immunsystem?
Starke Patientenorganisation!

Satzung

Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V.

dsai e.V.

Patientenorganisation
für angeborene Immundefekte

Hochschätzen 5

83530 Schnaitsee

Telefon 080 74/81 64

Telefax 080 74/97 34

Internet www.dsai.de

E-Mail info@dsai.de

Bankverbindung

VR Bank Rosenheim-Chiemsee eG

IBAN DE54 7116 0000 0003 4125 12

BIC GENODEF1VRR

Spendenkonto

Kreis- und Stadtparkasse

Wasserburg am Inn

IBAN DE62 7115 2680 0030 1358 42

BIC BYLADEM1WSB

Steuernummer

163/107/60335

Vereinsregister

Traunstein VR-Nr. 1013

Regionalgruppen

Berlin • Düsseldorf

Frankfurt • Freiburg

Hannover • Heidelberg

Kassel • Lahn/Sieg

Leipzig • Nürnberg

Stuttgart

dsai ist Mitglied bei

ACHSE e.V. | BAG SELBSTHILFE e.V.

EURORDIS | IPOPI

KINDERNETZWERK e.V.



§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen „Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V.“
2. Der Verein hat seinen Sitz in Traunstein (Vereinsregister VR 1013).
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung mildtätiger Zwecke unter den Voraussetzungen des §53 AO und die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens. Zweck des Vereins ist die Unterstützung und Betreuung der in der Bundesrepublik Deutschland lebenden Personen, die an einem angeborenen Immundefekt leiden und deren Angehörigen sowie die soziale Rehabilitation dieses Personenkreises. Dieser Zweck wird unter anderem erreicht durch:
 - a) Wahrnehmung der Interessen dieser Personen im Zusammenhang mit deren Erkrankung,
 - b) Information, Schulung, Aufklärung und Fachveranstaltungen über Krankheit und Heilmethoden wie z.B. Physikalische Therapie, Heimtherapie, alternative Methoden aus der Naturheilkunde, Gentherapie, psychosoziale Themen, Geschwisterbeziehung bei chronisch erkrankten Kindern, Problembewältigung,
 - c) Herausgabe von Info-Broschüren und Wegweisern über diese Krankheiten,
 - d) Teilnahme an medizinischen Kongressen und Tagungen,
 - e) Erfahrungsaustausch und persönliche Kontakte von Betroffenen und Angehörigen,
 - f) emotionale Stützung von Familien in krankheitsbedingten Krisensituationen,
 - g) Förderung des medizinischen Fortschritts im Krankheitsbereich der angeborenen Immundefekte, z. B. durch Anregungen zur Verbesserung der ärztlichen Ausbildung und Frühdiagnostik; Fortbildung der Ärzte durch Problematisierung des Krankheitsbereiches in medizinischen Vorlesungen und Fachpresse; Förderung von Behandlungsmethoden, deren Erforschung und Entwicklung; finanzielle Förderung von Forschungsprojekten, Ausbildung von Krankenschwestern/-pflegern und psychosozialen Betreuern.
2. Art und Höhe der jeweiligen Förderung ergeben sich aus der Förderungsbedürftigkeit und der Förderungswürdigkeit. Über die Vergabe von Fördermitteln entscheidet der Vorstand. Ein Rechtsanspruch auf die Zuwendung von Fördermitteln besteht nicht.
3. Die einmalige Förderung begründet keine Ansprüche auf künftige Förderung.
4. Eine Unterstützung kommerzieller Zwecke ist ausgeschlossen.

§ 3 Gemeinnützigkeit

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar mildtätige und gemeinnützige Zwecke im Sinne der Abgabenordnung. Er ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
2. Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden.
3. Aktive Mitglieder können eine Aufwandsentschädigung erhalten. Der/die Vorsitzende hat Anspruch auf eine angemessene Vergütung.

4. Es darf keine Person durch Ausgaben, die den Zwecken des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Ersatz von tatsächlich verauslagten Kosten, auch Reisekosten, kann gewährt werden.

§ 4 Mitgliedsarten, Aufnahme, Rechte

1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder und Fördermitglieder. Ordentliche Mitglieder sind Personen, die an einem angeborenen oder erworbenen Immundefekt erkrankt oder deren Kinder betroffen sind.
2. Mitglied des Vereins können natürliche und juristische Personen sowie Personengesellschaften werden. Die Mitgliedschaft ist unteilbar, es können nicht mehrere Personen gemeinsam eine Mitgliedschaft erwerben. Die Aufnahme muss schriftlich beim Vorstand beantragt werden.
3. Die Mitgliedschaft wird begründet durch die Zustimmung des Vorstands zum Aufnahmeantrag. Gegen einen ablehnenden Bescheid des Vorstands kann der Antragsteller Beschwerde erheben. Die Beschwerde ist innerhalb eines Monats ab Zugang des ablehnenden Bescheides schriftlich beim Vorstand einzulegen. Über die Beschwerde entscheidet die Mitgliederversammlung in ihrer nächsten Sitzung mit einfacher Mehrheit. Ein Recht auf Aufnahme besteht nicht.
4. Der Aufnahmeantrag eines Minderjährigen bedarf der Zustimmung durch den gesetzlichen Vertreter.
5. Alle ordentlichen Mitglieder, deren Angehörige und Lebenspartner haben das Recht, an allen Veranstaltungen des Vereins, mit Ausnahme der Sitzungen des Vorstands, teilzunehmen sowie Vorschläge und Anträge im Rahmen der Vereinsatzung einzubringen. Jedes volljährige ordentliche Mitglied ist in der Mitgliederversammlung bei Wahlen und Beschlussfassungen stimmberechtigt.
6. Alle Fördermitglieder haben das Recht, soweit vorhanden, mit schriftlichem Informationsmaterial versorgt zu werden. Sie haben ausdrücklich nicht das Recht zur Teilnahme an Veranstaltungen des Vereins mit Ausnahme des Rechts zur Teilnahme an der Mitgliederversammlung, dort aber kein Stimmrecht.

§ 5 Beiträge, Pflichten der Mitglieder

1. Die Festsetzung der Mitgliedsbeiträge, außerordentlicher Beiträge und Aufnahmegebühren erfolgt durch die Mitgliederversammlung. Der Verein kann verlangen, dass für Mitgliedsbeiträge eine Einzugsermächtigung durch das Mitglied erteilt wird. Alle Mitglieder sind verpflichtet, die festgesetzten Beiträge jährlich im Voraus unaufgefordert bis spätestens 31. März eines jeden Jahres zu entrichten.
2. Bedürftigen Mitgliedern kann auf Antrag der Beitrag ganz oder teilweise erlassen bzw. gestundet werden. Die Entscheidung hierüber trifft der Vorstand.
3. Alle Mitglieder haben die Interessen und Ziele des Vereins zu wahren.
4. Die Mitgliederversammlung ist bei Vorliegen eines wichtigen Grundes berechtigt, Umlagen zu beschließen, die ein Viertel des Jahresbeitrages pro Mitglied nicht übersteigen dürfen.

§ 6 Ende der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet durch freiwilligen Austritt (Kündigung), Tod oder Ausschluss aus dem Verein.
2. Der freiwillige Austritt aus dem Verein kann nur durch Erklärung in Textform an den Vorstand und nur zum Ende eines Kalenderjahres mit

einer Frist von einem Monat zum Jahresende erfolgen.

3. Ein Mitglied kann aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn
 - a) es den Zielen und der Satzung des Vereins bewusst entgegen arbeitet;
 - b) es dem Ansehen oder Vermögen des Vereins geschadet oder sonst gegen seine Interessen schwerwiegend verstoßen hat;
 - c) es mit der Beitragszahlung mit mehr als einem Jahr im Rückstand ist;
 - d) ein Insolvenzverfahren über das Vermögen des Mitglieds eröffnet oder dessen Eröffnung beantragt ist;
 - e) in der Person des Mitglieds ein sonstiger wichtiger Grund vorliegt.
4. Soweit ein Ausschluss erfolgen soll, ist dem Mitglied Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben; hierzu ist das Mitglied durch den Vorstand schriftlich unter Setzung einer angemessenen Frist aufzufordern. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand, der dem auszuschließenden Mitglied schriftlich mitzuteilen ist. Der Ausschluss ist schriftlich zu begründen und dem Mitglied durch eingeschriebenen Brief zu übersenden. Anstelle des Ausschlusses kann das Ruhen der Mitgliedschaft auf Zeit angeordnet werden.
5. Gegen den Ausschließungsbeschluss steht dem Mitglied das Recht der Berufung an die Mitgliederversammlung zu. Die Berufung hat keine aufschiebende Wirkung; sie muss innerhalb einer Frist von einem Monat ab Zugang des Ausschließungsbeschlusses schriftlich beim Vorstand eingelegt werden. Die Mitgliederversammlung entscheidet auf ihrer nächsten Sitzung. Erfolgt keine Berufung oder verstreicht die Berufungsfrist, gilt die Mitgliedschaft als beendet.
6. Mitglieder haben bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung des Vereines keinen Anspruch auf das Vereinsvermögen.

§ 7 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

§ 8 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus einem/einer Vorsitzenden und einem/einer Stellvertreter/in.
2. Der Vorstand wird für die Dauer von 4 Jahren von der Mitgliederversammlung gewählt, gerechnet vom Tage der Wahl an. Der Vorstand bleibt im Amt bis zur satzungsmäßigen Bestellung eines neuen Vorstands. Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode aus, so wählt die Mitgliederversammlung ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen.
3. Alle Vorstandsmitglieder sind vertretungsberechtigt im Sinne von § 26 BGB. Im Innenverhältnis darf der/die Stellvertreter/in nur bei Ausfall des/der Vorsitzenden den Verein vertreten. Der/die Vorsitzende ist von den Beschränkungen des § 181 BGB befreit. Der/die Vorsitzende ist einzelvertretungsberechtigt. Nur bei Ausfall des/der Vorsitzenden ist der stellvertretende Vorsitzende einzelvertretungsberechtigt.
4. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins; zur Erfüllung seiner Aufgaben kann der/die Vorsitzende eine Geschäftsstelle mit bezahlten Mitarbeitern einsetzen. Der Vorstand ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung oder zwingende gesetzliche Regelungen einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Insbesondere hat der Vorstand folgende Aufgaben:
 - a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung samt Aufstellung der Tagesordnung;
 - b) Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung;

- c) Aufstellung eines Haushaltsplanes für jedes Geschäftsjahr; Vorschlag des Jahresbudgets für die Abteilungen; Buchführung; Erstellung des Jahresberichts, Steuererklärungen;
- d) Abschluss und Kündigung von Verträgen (Arbeitsverträge, Mietverträge, etc.);
5. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des Sitzungsleiters. Die Sitzung des Vorstandes leitet der/die Vorsitzende, bei Verhinderung der/die Stellvertreter/in.
6. Die Beschlüsse des Vorstands sind zu Nachweiszwecken in ein Beschlussbuch einzutragen und vom Sitzungsleiter zu unterschreiben. Die Niederschrift soll Ort und Zeit der Sitzung, die Namen der Teilnehmer, den Inhalt der gefassten Beschlüsse und das Abstimmungsergebnis enthalten.
7. Der Vorstand hat über Beratungsgespräche und alle sonstigen Angelegenheiten von Mitgliedern des Vereins, die ihm in seiner Funktion als Vorstand bekannt werden, Stillschweigen zu bewahren.
8. Änderungen oder Ergänzungen der Satzung, die von der zuständigen Registerbehörde oder vom Finanzamt vorgeschrieben werden, werden vom Vorstand umgesetzt und bedürfen keiner Beschlussfassung durch die Mitgliederversammlung. Sie sind den Mitgliedern spätestens mit der Einladung zur nächsten Mitgliederversammlung mitzuteilen.

§ 9 Mitgliederversammlung

1. Oberstes Organ des Vereins ist die Mitgliederversammlung. In der Mitgliederversammlung hat jedes volljährige Mitglied eine Stimme. Diese kann auch durch einen ausreichend bevollmächtigten Vertreter ausgeübt werden.
2. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet jährlich statt. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn der Vorstand des Vereins dies beschließt oder wenn mindestens ein Zehntel der stimmberechtigten Mitglieder des Vereins dies schriftlich unter Angabe der Gründe beantragt.
3. Die Einberufung der Mitgliederversammlung erfolgt durch den Vorstand. Die Einberufung muss mindestens vier Wochen vor dem Tag der Versammlung unter Angabe der Tagesordnung schriftlich erfolgen. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung der Einberufung folgenden Tag. Ein Einberufungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist.
4. Die Tagesordnung wird durch den Vorstand festgesetzt. Längstens bis eine Woche vor dem Tag der Mitgliederversammlung kann jedes Mitglied beim Vorstand schriftlich die Ergänzung der Tagesordnung um weitere Angelegenheiten, nicht jedoch Satzungsänderungen, beantragen. Die Tagesordnung ist zu Beginn der Mitgliederversammlung durch den Versammlungsleiter entsprechend zu ergänzen. Über Anträge auf Ergänzung der Tagesordnung, die erst in der Mitgliederversammlung gestellt werden, beschließt die Mitgliederversammlung. Zur Annahme des Antrags ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
5. Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig. Die Sitzung wird von dem/der Vorsitzenden oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet.
6. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse grundsätzlich mit einfacher Mehrheit der erschienenen Stimmberechtigten, soweit diese Satzung keine anderen Mehrheiten vorsieht. Enthaltungen werden als nicht erschienene Stimmen gewertet. Bei Stimmengleichheit ist der Antrag abgelehnt.

7. Über Satzungsänderungen, die Änderung des Vereinszwecks sowie die Auflösung des Vereins entscheidet die Mitgliederversammlung. Vorschläge zu Zweckänderung oder Auflösung sind den Mitgliedern bis spätestens vier Wochen vor der Mitgliederversammlung zuzuleiten. Für die Beschlussfassung über Satzungsänderungen ist eine Mehrheit von zwei Dritteln, für Zweckänderungen ist eine Mehrheit von drei Vierteln der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder erforderlich.
8. Bei Wahlen gilt: Hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen denjenigen Kandidaten statt, welche die höchsten Stimmzahlen erzielt haben.
9. Die Handhabung des Verfahrens bei Wahlen und Abstimmungen kann durch eine Wahl- und Abstimmungsordnung näher geregelt werden.
10. Über jede Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, aus dem sich der grobe Verlauf der Sitzung, die gefassten Beschlüsse im Wortlaut und die Wahlergebnisse ergeben und das vom jeweiligen Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterzeichnen ist.

§ 10 Aufgaben der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung stellt die Richtlinien für die Arbeit des Vereins auf und entscheidet Fragen von grundsätzlicher Bedeutung. Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören insbesondere

- a) Wahl des Vorstands;
- b) Entgegennahme der Rechenschaftsberichte des Vorstands;
- c) Entlastung des Vorstands;
- d) Wahl des Revisors;
- e) Ernennung von Ehrenmitgliedern und Ehrenvorsitzenden;
- f) Beschlussfassung über die Höhe der Beiträge;
- g) Entgegennahme der Berichte über die Haushaltsrechnung und den Haushaltsplan;
- h) Beschlussfassung über Satzungsänderungen und über die Auflösung des Vereins.

§ 11 Geschäftsführer

1. Der Vorstand kann für Organisation und Leitung der Vereinsarbeit einen oder mehrere Geschäftsführer mit bestimmten Aufgabenbereichen bestellen und mit Arbeitsverträgen ausstatten.
2. Weisungsberechtigt gegenüber dem/den Geschäftsführer/n sind der/die Vorsitzende, im Verhinderungsfall der Stellvertreter.
3. Der/die Geschäftsführer hat/haben im Vorstand beratende Stimme, soweit nicht sein/ihr Arbeitsverhältnis berührt ist.

§ 12 Revisor

1. Die Kasse des Vereins wird jedes Jahr durch einen von der Mitgliederversammlung auf die Dauer von vier Jahren gewählten Revisor geprüft. Der Revisor prüft, ob die Verwendung der Vereinsmittel den Haushaltsansätzen entspricht und die Buchführung des Vereins ordnungsgemäß erfolgte. Hierüber hat der Revisor der Mitgliederversammlung Bericht zu erstatten.
2. Die Mitgliederversammlung kann anstelle der Wahl eines Revisors eine berufsmäßig hierzu befähigte Person, die nicht Vereinsmitglied ist, mit den Aufgaben der Rechnungsprüfung betrauen (z. B. Steuerberater, Wirtschaftsprüfer).

§ 13 Datenschutz

1. Zur Erfüllung der satzungsgemäßen Aufgaben des Vereins und der Verpflichtungen, die sich aus der Mitgliedschaft in Dachverbänden ergeben,

werden im Verein unter Beachtung der rechtlichen Vorschriften, insbesondere der EU Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) sowie des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) folgende personenbezogene Daten von Vereinsmitgliedern digital gespeichert:

- Name,
 - Adresse,
 - Geburtsort,
 - Geburtsdatum,
 - Geschlecht,
 - Telefonnummer,
 - E-Mailadresse,
 - Bankverbindung,
 - Zeiten der Vereinszugehörigkeit.
2. Den Organen des Vereins, allen Mitarbeitern oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch nach dem Ausscheiden des Mitglieds aus dem Verein fort.
 3. Zur Wahrnehmung satzungsgemäßer Mitgliederrechte kann bei Verlangen der Vorstand gegen die schriftliche Versicherung, dass die Adressen nicht zu anderen Zwecken verwendet werden, Mitgliedern bei Darlegung eines berechtigten Interesses Einsicht in das Mitgliederverzeichnis gewähren.
 4. Im Zusammenhang mit seinen satzungsgemäßen Veranstaltungen veröffentlicht der Verein personenbezogene Daten und Fotos seiner Mitglieder auf seiner Homepage und übermittelt Daten und Fotos zur Veröffentlichung an Print- und Telemedien sowie elektronische Medien.
 5. Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder der Verarbeitung (Erheben, Erfassen, Organisieren, Ordnen, Speichern, Anpassen, Verändern, Auslesen, Abfragen, Verwenden, Offenlegen, Übermitteln, Verbreiten, Abgleichen, Verknüpfen, Einschränken, Löschen, Vernichten) ihrer personenbezogenen Daten in dem vorgenannten Ausmaß und Umfang zu. Eine anderweitige, über die Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben und Zwecke hinausgehende Datenverwendung ist dem Verein – abgesehen von einer ausdrücklichen Einwilligung – nur erlaubt, sofern er aufgrund einer rechtlichen Verpflichtung, der Erfüllung eines Vertrages oder zur Wahrung berechtigter Interessen, sofern nicht die Interessen der betroffenen Personen überwiegen, hierzu verpflichtet ist. Ein Datenverkauf ist nicht statthaft.
 6. Jedes Mitglied hat im Rahmen der rechtlichen Vorschriften, insbesondere der DSGVO und des BDSG, das Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten, deren Empfänger und den Zweck der Speicherung sowie auf Berichtigung, Löschung oder Sperrung, Einschränkung, Widerspruch und Übertragbarkeit seiner Daten.
 7. Bei Beendigung der Mitgliedschaft werden personenbezogene Daten gelöscht, sobald ihre Kenntnis nicht mehr erforderlich ist. Daten, die einer gesetzlichen oder satzungsmäßigen Aufbewahrungspflicht unterliegen, werden für die weitere Verwendung gesperrt und nach Ablauf der Aufbewahrungspflicht entsprechend Satz 1 gelöscht.
 8. Die vereins- und personenbezogenen Daten werden durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen vor dem Zugriff Dritter geschützt.

§ 14 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins kann nur in einer eigens zu diesem Zweck einberufenen Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von drei Vierteln

der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder beschlossen werden. Die Abstimmung über die Auflösung erfolgt schriftlich und geheim. Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, sind der/die Vorsitzende und der/die stellvertretende Vorsitzende gemeinsam vertretungsberechtigte Liquidatoren. Diese Bestimmungen gelten entsprechend, wenn der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder sonst seine Rechtsfähigkeit verliert.

2. Sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschließt, ist der Vorstand einzelvertretungsberechtigter Liquidator.

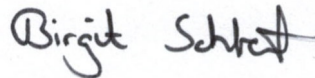
§15 Anfallberechtigung

1. Bei Auflösung des Vereins oder Wegfall des Zwecks des Vereins fällt das Vermögen des Vereins an den Verein "Kids-22q11 e. V." in 87448 Waltenhofen (Vereinsregister Stuttgart VR 6552), der es ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.
2. Sollte dieser Verein in diesem Zeitpunkt nicht mehr existieren oder nicht mehr gemeinnützig sein, so fällt das Vermögen nach Entscheidung des Liquidators an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zwecks Verwendung für die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens.

Diese Satzung wurde in der Mitgliederversammlung am 30. März 2019 beschlossen und durch Vorstandsbeschluss vom 03. September 2019 geändert.



Gabriele Gründl
dsai-Bundesvorsitzende
Versammlungsleiterin



Birgit Schlennert
Protokollführerin