

Satzung

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen „Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V.“
2. Der Verein hat seinen Sitz in Heldenfingen, Kreis Heidenheim.
3. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck

A

Die Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V. hat die Betreuung und Förderung PXE-Erkrankter und deren Angehörige zur Aufgabe.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch

1. Vertretung der Interessen Betroffener gegenüber Behörden, Sozialleistungsträgern, und anderen öffentlichen Stellen;
2. Frühestmögliche Förderung PXE-erkrankter Kinder und deren Eltern;
3. Öffentlichkeitsarbeit und Kontaktpflege zur Erreichung sozialer und beruflicher Chancengleichheit und Bekämpfung der Isolation von PXE- Erkrankten;
4. Zusammenarbeit mit Personen, Institutionen und Verbänden, die sich mit Anliegen PXE-Erkrankter befassen;
5. Förderung und Entwicklung von Freizeitangeboten und Austauschmöglichkeiten PXE-Erkrankter untereinander und zwischen Betroffenen und Nichtbetroffenen;
6. Krisenintervention für Neubetroffene und Anleitung zur eigenen Krankheitsbewältigung;
7. Unterstützung der PXE-Forschung in ideeller Hinsicht.

Zur Erfüllung ihrer satzungsgemäßen Zwecke betreibt die Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte auch Weiterbildung (ggf. auch Eltern- und Familienbildung) gegebenenfalls in Kooperation mit anderen Trägern der Weiterbildung.



*Pseudoxanthoma elasticum, Grönblad-Strandberg-Syndrom

B

Die Gruppe ist parteipolitisch und konfessionell neutral.

C

Die Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e.V. verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

D

Die Selbsthilfegruppe ist selbstlos. Sie verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

Mitglieder haben bei einem etwaigen Ausscheiden aus dem Verein, bei einer Auflösung oder Aufhebung des Vereins keinerlei Ansprüche an das Vereinsvermögen.

§ 3 Ersatz von Aufwendungen, Ehrenamtspauschale

1. Vereins- und Organämter werden grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt. Der Vorstand kann aber, soweit die finanzielle Situation des Vereins dies zulässt, beschließen, dass Vereinsämter auch gegen Zahlung einer angemessenen Aufwandsentschädigung nach Maßgabe der steuerrechtlichen Vorgaben (§ 3 Nr. 26a EStG – Ehrenamtspauschale“) ausgeübt werden können.
2. Davon unberührt bleibt der Anspruch auf Aufwendungsersatz nach § 670 BGB. Der Anspruch auf Ersatz der Aufwendungen kann nur innerhalb einer Frist von 3 Monaten nach seiner Entstehung unter Vorlage prüffähiger Belege geltend gemacht werden. Das Weitere kann in einer Finanzordnung geregelt werden, die von der Mitgliederversammlung beschlossen wird.

§ 4 Finanzierung und Beiträge

1. Die Mittel zur Erfüllung seiner Aufgaben erhält der Verein durch:
 - a) Mitgliedsbeiträge
 - b) Geld- und Sachzuwendungen
 - c) öffentliche Zuschüsse
 - d) sonstige Zuwendungen
 - e) Umlagen

2. Der Mitgliedsbeitrag wird jährlich erhoben und ist im ersten Quartal eines jeden Jahres an den Verein zu entrichten. Der Beitrag kann vom Vorstand auf begründeten Antrag hin ganz oder teilweise erlassen werden. Über die Höhe des Mitgliedsbeitrags und seine Änderung entscheidet die Mitgliederversammlung. Das Nähere kann in einer Finanzordnung geregelt werden.
3. Zur Deckung eines außerplanmäßigen Finanzbedarfs, der über die gewöhnliche Geschäftstätigkeit hinausgeht, kann die Mitgliederversammlung die Erhebung von Umlagen beschließen. Umlagen dürfen in einem Jahr das sechsfache des Jahresbeitrags nicht überschreiten.

§ 5 Mitgliedschaft

1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder, Förderer und Ehrenmitglieder.
3. Ordentliche Mitglieder können alle natürlichen Personen werden, die sich für die Verwirklichung der Ziele und Zwecke des Vereins einsetzen wollen und das 14. Lebensjahr vollendet haben.
4. Der Mitgliedsantrag ist schriftlich per Post oder per Mail an den Vorstand zu richten.
Bei minderjährigen Bewerbern ist eine vom gesetzlichen Vertreter unterzeichnete Vereinbarung beizufügen, aus der hervorgeht, dass der gesetzliche Vertreter dem Verein für die Zahlung des Mitgliedsbeitrags haftet. Weiterhin sollte eine schriftliche Erklärung abgegeben werden, ob der gesetzliche Vertreter den Minderjährigen zur Ausübung der über das Anwesenheitsrecht hinausgehenden Mitgliedschaftsrechte und -pflichten ermächtigt oder ob er diese selbst ausüben will.
5. Über die Mitgliedsanträge entscheidet der Vorstand durch Beschlussfassung. Gegen die Ablehnung eines Antrags kann die Mitgliederversammlung mit einer Frist von einem Monat seit Zugang der Ablehnung angerufen werden. Diese entscheidet in der nächsten ordentlichen Versammlung endgültig.
6. Förderer kann jede volljährige natürliche und jede juristische Person werden, die bereit ist, den Vereinszweck ideell oder finanziell zu fördern und zu unterstützen. Sie erlangen keinen Mitgliedsstatus. Förderer richten Ihren Antrag auf Anerkennung als Förderer an den Vorstand, der darüber in der nächsten Vorstandssitzung abschließend entscheidet.
7. Die Ehrenmitgliedschaft kann an alle in Abs. 2 genannten Mitglieder sowie an solche natürlichen und juristischen Personen verliehen werden, die sich um die Unterstützung und Förderung des Mustervereins e.V. in besonderem Maße verdient gemacht haben. Das Nähere regelt eine Ehrungsordnung. Ehrenmitglieder, die nicht gleichzeitig ordentliche Mitglieder im Sinne des Abs. 2 sind, haben kein Stimmrecht. Ehrenmitglieder sind von allen Beitragszahlungen befreit.

§ 6 Rechte und Pflichten der Mitglieder

1. Alle ordentlichen Mitglieder haben Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Das Stimmrecht eines Mitglieds in der Mitgliederversammlung ruht, wenn sich das Mitglied im Beitragsrückstand befindet.
2. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Bevollmächtigter darf nicht mehr als eine fremde Stimme vertreten.
3. Alle Mitglieder haben das Recht, dem Vorstand und der Mitgliederversammlung Anträge schriftlich zu unterbreiten.
4. Die Mitglieder sind verpflichtet;
 - a) die Ziele und Zwecke des Vereins nach besten Kräften zu fördern und zu unterstützen.
 - b) den Datenschutz zu beachten, insbesondere die persönlichen Daten der Mitglieder vertraulich zu behandeln. Eine Weitergabe an vereinsfremde natürliche oder juristische Personen ist untersagt. Dies gilt insbesondere für ausgeschiedene oder ausgeschlossene Mitglieder. Eine Verwendung der Daten zur eindeutig wissenschaftlichen Unterstützung der PXE-Forschung ist nur durch Beschluss des Vorstandes möglich nach Zustimmung des betroffenen Mitgliedes.

§ 7 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet durch
 - a) Austritt,
 - b) Ausschluss
 - c) Streichung von der Mitgliederliste
 - d) Tod
2. Der Austritt eines Mitgliedes ist durch schriftliche Erklärung an den Vorstand jeweils zum Ende eines Kalenderjahres möglich und muss bis spätestens 30. September eingegangen sein.
3. Ein Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes, wenn das Mitglied den Bestimmungen des Vereins, insbesondere der Satzung, zuwiderhandelt oder sich in anderer Weise vereinschädigend verhält und damit gegen die Ziele und Interessen des Vereins verstößt.

Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstands. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer Frist von 14 Tagen Gelegenheit zur schriftlichen Stellungnahme zu geben. Der Ausschließungsbeschluss ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied durch eingeschriebenen Brief bekannt zu geben. Das Mitglied kann gegen den Beschluss innerhalb eines Monats schriftlich durch eingeschriebenen Brief Einspruch zur nächsten Mitgliederversammlung einlegen. Über den Einspruch entscheidet die Mitgliederversammlung in der nächsten Sitzung. Bis zur Entscheidung der Mitgliederversammlung ruht die Mitgliedschaft.

4. Der Vorstand kann durch Beschluss ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung (ausreichend per Mail) mit der Zahlung des Beitrags im Rückstand ist. Zwischen den Zahlungsaufforderungen sowie der dann erfolgenden Streichung muss ein Abstand von jeweils mindestens 3 Wochen liegen.

§ 8 Organe

Die Organe des Vereins sind:

1. der Vorstand
2. die Mitgliederversammlung

§ 9 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus
 - a) dem 1. Vorsitzenden
 - b) dem 2. Vorsitzenden¹⁾
 - c) dem Schriftführer
 - d) dem /der Kassierer (in)
 - e) und bis zu 3 weiteren Vorstandsmitgliedern.
2. Wählbar ist jedes ordentliche Vereinsmitglied, sofern es das 18. Lebensjahr vollendet hat und geschäftsfähig ist. Der Vorstand sollte mehrheitlich aus PXE-Betroffenen bestehen.

Der Vorstand wird auf die Dauer von 3 Jahren im Wege der Einzelwahl im rollierenden System gewählt. Der 1. Vorsitzende, der Schriftführer, der Kassierer und die weiteren Vorstandsmitglieder werden in einem Jahr gewählt, die Wahl des 2. Vorsitzenden erfolgt jeweils ein Jahr später. Die Anzahl der zu wählenden weiteren Vorstandsmitglieder wird vor der Wahl durch die Mitgliederversammlung durch Beschluss festgelegt.

¹⁾ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern die männliche Form verwendet. Wir verstehen das generische Femininum als neutrale grammatikalische Ausdrucksweise, die ausdrücklich im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich alle Geschlechter umfasst. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

Um den Zeitversatz des rollierenden Systems zu erreichen, werden die Vorstandsämter einmalig nach in Kraft treten der Satzung wie folgt gewählt:

Der 1. Vorsitzende, der Schriftführer, der Kassierer und die weiteren Vorstandsmitglieder für 3 Jahre, der 2. Vorsitzende für 4 Jahre.

Die Wahl ist geheim, sofern die Mitgliederversammlung nicht die offene Wahl beschließt. Der Vorstand bleibt im Amt, bis eine gültige Neuwahl stattgefunden hat.

Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Vorstandsmitglieder darf höchstens zwei betragen. Die Amtszeit der kooptierten Vorstandsmitglieder endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.

3. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird durch den Vorsitzenden und den stellvertretenden Vorsitzenden gerichtlich und außergerichtlich nach außen vertreten (§ 26 BGB). Jeder von Ihnen ist allein vertretungsberechtigt. Im Innenverhältnis zwischen Verein und Vorstand ist der 2. Vorsitzende nur zur Vertretung befugt, wenn der Vorsitzende an der Wahrnehmung seines Amtes verhindert ist. Der Vorstand kann zu seiner Unterstützung eine Geschäftsstelle einrichten und zu seiner fachlichen Beratung und Unterstützung für die Dauer seiner Amtszeit Ausschüsse bilden.
4. Der Vorstand hat unter anderem folgende Aufgaben:
 - a. Führung der laufenden Geschäfte des Vereins.
 - b. Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern und die Streichung von der Mitgliederliste.
 - c. Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden. Solche Satzungsänderungen sind den Mitgliedern unverzüglich in der nächsten Vereinszeitung mitzuteilen.
 - d. Erlass einer Geschäftsordnung für den Vorstand.

In der konstituierenden Vorstandssitzung nach der Wahl nimmt der Vorstand die Verteilung der Aufgaben und Zuständigkeiten vor. Die Verteilung ist zu protokollieren und den Mitgliedern unverzüglich bekannt zu geben. Einzelheiten kann er in einer Geschäftsordnung regeln.

§ 10 Vorstandssitzungen

1. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse i.d.R. in Vorstandssitzungen, zu denen vom 1. Vorsitzenden, im Falle seiner Verhinderung vom 2. Vorsitzenden schriftlich (per Brief oder E-Mail) unter Beifügung der Tagesordnung und aller für eine Beschlussfassung erforderlichen Unterlagen mit einer Frist von drei Wochen eingeladen wird.

Die Frist beginnt an dem auf den Versand der E-Mail bzw. des Schreibens folgenden Tag.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung sind dem Einladenden bis zwei Wochen vor dem Termin einzureichen und den Vorstandsmitgliedern binnen Wochenfrist bekannt zu geben.

Jede ordnungsgemäß einberufene Sitzung ist beschlussfähig. Sie wird vom 1. Vorsitzenden, bei seiner Verhinderung vom 2. Vorsitzenden geleitet. Beschlüsse werden mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst.

2. Der Vorstand kann Beschlüsse virtuell, per Videokonferenz, fassen, wenn sichergestellt ist, dass eine Beteiligung Nichtberechtigter an der Versammlung nach technischem Standard ausgeschlossen ist.

Zu den Videokonferenzen wird per Mail unter Einhaltung der Formalien des Abs. 1 eingeladen. Mit gesonderter Nachricht an die Mail-Adresse über einen gesicherten Account (SSL-Sicherung) erhalten die Vorstandsmitglieder spätestens einen Tag vor der Videokonferenz die Login-Daten.

Die Videokonferenz erfolgt über ein datenschutzrechtlich als unbedenklich anwendbar anerkanntes System.

Die Vorstandsmitglieder erklären nach Aufnahme ihres Amtes, spätestens vor der ersten Videokonferenz schriftlich, dass sie die Login-Daten und den Code vertraulich behandeln und sicherstellen, dass die Videokonferenz ohne die Anwesenheit Nichtberechtigter von ihnen durchgeführt wird, um die Nichtöffentlichkeit der Versammlung zu gewährleisten.

Die Erklärungen sind in der Geschäftsstelle sicher aufzubewahren.

Weitere Einzelheiten können in einer Geschäftsordnung für Videokonferenzen geregelt werden.

3. In dringenden Fällen können Beschlüsse des Vorstands im schriftlichen Umlaufverfahren (per Telefax oder E-Mail) unter Setzung einer angemessenen Antwortfrist herbeigeführt werden, wenn alle Mitglieder des jeweiligen Vorstands ihre Zustimmung zu dem zu beschließenden Beschlusspunkt erklären. Die Beschlussfassung ist in der nächsten Vorstandssitzung mit dem Ergebnis der Abstimmung zu protokollieren.
4. Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll anzufertigen, das von der Sitzungsleitung und der Protokollführung zu unterzeichnen ist.

§ 11 Mitgliederversammlung

1. Einmal im Jahr sowie dann, wenn es das Interesse des Vereins erfordert, ist eine Mitgliederversammlung einzuberufen.

Eine Mitgliederversammlung ist weiterhin dann einzuberufen, wenn $\frac{1}{4}$ der Mitglieder dies schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe verlangt.

2. Der 1. Vorsitzende, im Falle seiner Verhinderung der 2. Vorsitzende lädt schriftlich unter Mitteilung der vorläufigen Tagesordnung und unter Einhaltung einer Frist von 3 Wochen ein. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung der Einladung folgenden Tag.

Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Vorstand schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet wurde. Die Einladung kann auch per Mail erfolgen, wenn sichergestellt ist, dass der Empfänger über die technischen Voraussetzungen für den E-Mail-Empfang verfügt.

3. Begründete Anträge von Vereinsmitgliedern zur Ergänzung der Tagesordnung sind dem 1. Vorsitzenden bis spätestens 2 Wochen vor dem Termin schriftlich einzureichen und den Mitgliedern bis 1 Woche vor dem Termin bekannt zu geben. Später eingehende Anträge werden als Dringlichkeitsanträge behandelt, deren Dringlichkeit und deren Einbeziehung in die Tagesordnung von der Mitgliederversammlung mit jeweils $\frac{3}{4}$ Mehrheit beschlossen werden muss. Ausgenommen von dieser Regelung sind Satzungsänderungen und andere für den Verein bedeutsame Entscheidungen.

4. Jede ordnungsgemäß geladene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.

Sie wird vom 1. Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom 2. Vorsitzenden geleitet. Die Mitgliederversammlung kann einen anderen Versammlungsleiter und einen Wahlleiter bestimmen.

5. Soweit die Satzung nichts anderes vorschreibt, fasst sie ihre Beschlüsse mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt. Bei Stimmengleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

Für die Änderung der Satzung und die Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.

6. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung sind zu protokollieren und vom Versammlungsleiter und vom Protokollführer zu unterzeichnen.

7. Eine Mitgliederversammlung kann ausnahmsweise auch virtuell, d.h. per Videokonferenz erfolgen. Die virtuelle Mitgliederversammlung ist gegenüber der Präsenzversammlung nachrangig. Der Vorstand entscheidet dies nach seinem Ermessen.

Für die Mitgliederversammlung per Videokonferenz gelten alle die für die Präsenzveranstaltung geltenden Vorschriften der Abs. 1-6, sofern in der Folge dafür keine abweichende Regelung getroffen wird.

Zu den Videokonferenzen wird per Mail an die dem Verein zuletzt bekanntgegebene Mailadresse eingeladen. Mit gesonderter Nachricht an diese Mail-Adresse über einen gesicherten Account (SSL-Sicherung) erhalten die Delegierten spätestens einen Tag vor der Videokonferenz die Login-Daten für den Zugang zur Videokonferenz.

Die Videokonferenz erfolgt über ein datenschutzrechtlich als unbedenklich anwendbar anerkanntes System.

Die Mitglieder erklären schriftlich gegenüber dem Vorstand, dass sie die ihnen bekannt gegebenen Login-Daten und den Code vertraulich behandeln und sicherstellen, dass die Videokonferenz ohne die Anwesenheit Nichtberechtigter von ihnen durchgeführt wird, um die Nichtöffentlichkeit der Versammlung zu gewährleisten.

Die Erklärungen sind in der Geschäftsstelle sicher aufzubewahren. Ohne Vorlage einer solchen Erklärung und damit der Sicherstellung datenschutzrechtlicher und vereinsrechtlicher Grundsätze erfolgt keine Einladung zur Mitgliederversammlung.

§ 12 Aufgaben der Mitgliederversammlung

1. Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören insbesondere die:
 - a) Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit des Vereins,
 - b) Beschlussfassung über Satzungsänderungen
 - c) Beschlussfassung über Vereinsordnungen (z.B. Finanzordnung)
 - d) die Wahl und Entlastung des Vorstands,
 - e) die Wahl des Wahlleiters,
 - f) die Entgegennahme des Tätigkeits- und Kassenberichts,
 - g) die Wahl der Kassenprüfer,
 - h) die Auflösung des Vereins,
 - i) abschließende Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern.

§ 13 Kassenprüfer

1. Die Kassenprüfer haben die Aufgabe, die Revision der Kassenführung durchzuführen und der Mitgliederversammlung darüber Bericht zu erstatten.
2. Die Kassenprüfung kann durch zwei Kassenprüfer aus den Reihen der Mitglieder oder durch ein durch die Mitgliederversammlung zu bestimmendes Wirtschaftsprüfer- Steuerberaterbüro erfolgen.

3. Die Kassenprüfer müssen volljährig und geschäftsfähig sein; sie werden durch die Mitgliederversammlung für die Dauer von 2 Jahren gewählt. Wiederwahl ist einmal möglich. Sie bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Gleichzeitig ist ein Ersatzkassenprüfer zu wählen, der im Falle einer dauerhaften Verhinderung eines Kassenprüfers an dessen Stelle tritt.

Turnusmäßig wird ein Kassenprüfer in den Jahren mit ungeraden Zahlen, der zweite Kassenprüfer sowie der Ersatzprüfer in den Jahren mit den geraden Zahlen gewählt.

4. Vorstands- und Beiratsmitglieder oder mit ihnen verwandte oder verschwägerte Personen sowie Lebenspartner dürfen nicht als Kassenprüfer gewählt werden.

§ 14 Datenschutz

- 1) Zur Erfüllung der Zwecke und Aufgaben des Vereins werden unter Beachtung der Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder im Verein verarbeitet.
- 2) Der Verein verarbeitet folgende Daten seiner Mitglieder: Name, Anschrift, Kontaktdaten (z.B. Adresse, E-Mail-Adresse), Bankverbindung, vereinsbezogene Daten (z.B. Eintritt, Ehrungen, Ämter, Mitgliedsnummer). Diese Daten werden ausschließlich für die Mitgliederverwaltung benötigt.
- 3) Die Mitglieder sind verpflichtet, Änderungen ihrer für die Mitgliederverwaltung erforderlichen Daten wie Anschrift, E-Mail-Adresse und Bankverbindung etc. unverzüglich dem Verein mitzuteilen.
- 4) Soweit die in den jeweiligen Vorschriften beschriebenen Voraussetzungen vorliegen, hat jedes Vereinsmitglied insbesondere die folgenden Rechte:
 - das Recht auf Auskunft nach Artikel 15 DS-GVO,
 - das Recht auf Berichtigung nach Artikel 16 DS-GVO,
 - das Recht auf Löschung nach Artikel 17 DS-GVO,
 - das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung nach Artikel 18 DS-GVO,
 - das Recht auf Datenübertragbarkeit nach Artikel 20 DS-GVO und
 - das Widerspruchsrecht nach Artikel 21 DS-GVO.
- 3) Den Organen des Vereins, allen Mitarbeitern oder sonst für den Verein Tätigen sowie den Mitgliedern ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen aus dem Verein hinaus.
- 4) Zur Wahrnehmung der Aufgaben und Pflichten nach der EU-Datenschutz Grundverordnung und dem Bundesdatenschutzgesetz kann der geschäftsführende Vorstand einen Datenschutzbeauftragten bestellen.



*Pseudoxanthoma elasticum, Grönblad-Strandberg-Syndrom

§ 15 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins kann nur auf Beschluss einer Mitgliederversammlung erfolgen. Für die Auflösung ist eine Mehrheit von $\frac{3}{4}$ aller gültig abgegebenen Stimmen erforderlich. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht.
2. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen an eine Körperschaft des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige zu verwenden hat.
Insbesondere für die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege, speziell der Erforschung von Bindegewebserkrankungen.

Satzung vom 18. März 2007

Geändert durch Beschluss der MV vom 19.03.2023