



Verein zur Förderung
der Muskeldystrophie
Duchenne-Forschung

Einladung

zur außerordentlichen Mitgliederversammlung

Bochum, im September 2014

Liebe Mitglieder!

Im Namen des Vorstandes laden wir herzlich zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung am 11. Oktober nach Berlin ein. Die bereits durch die Mitgliedschaft am 03. Mai 2014 abgesegnete Satzungsänderung erfordert nun, dass diese Satzung als neue Satzung durch das Amtsgericht Montabaur eingetragen werden soll. Seit Eintragung der Satzung haben sich einige Änderungen und Erweiterungen ergeben, die in jedem Satzungsauszug aufgeführt werden und daher in der Gegenüberstellung alt und neu unübersichtlich werden lässt. Wir fügen die „neue“ und die „derzeitige Satzung“ dem Schreiben bei. Die Anlage 1 ist in der Satzung bereits eingearbeitet. Der wissenschaftliche Beirat ist als Organ nicht mehr vorgesehen, wird dennoch weiterhin bei Forschungsanträgen um Rat gefragt und die Zusammenarbeit ausgebaut.

Wir würden uns freuen, euch am 11. Oktober 2014 im Hotel Grenzfall, Ackerstraße 136, 13355 Berlin, begrüßen zu dürfen.

Die Tagesordnung lautet:

1. Verabschiedung der Satzung aktion benni & co e.V.
– Verein zur Förderung der Muskeldystrophie Duchenne Forschung
2. Abstimmung neue Satzung aktion benni & co e. V.

Die Versammlung beginnt um 15 Uhr und ist für zwei Stunden festgesetzt.

Bitte ausfüllen und per Post, Email (info@benniundco.de) oder Fax (0 23 27/60 55 33) bis zum 1. Oktober 2014 senden.

Ja, ich/wir nehmen teil.

Name | Vorname

.....

Name | Vorname

.....

Datum | Unterschrift

Herzliche Grüße


Alexander Schnitzlbaum
1. Vorsitzender


Silvia Hornkamp
Geschäftsführerin

Anlagen: Satzung „alt“, Satzung „neu“

PS. Unsere Kundgebung wird am 11. Oktober in der Zeit von 11-13 Uhr auf dem Pariser Platz in Berlin stattfinden.

Satzung aktion benni & co e.V.

Fassung vom 03. Mai 2014

§ 1 Zweck des Vereins

aktion benni & co e.V. ist eine Initiative von Eltern, deren Kinder Duchenne Muskeldystrophie haben.

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des 3. Abschnitts der Abgabenordnung („Steuerbegünstigte Zwecke“, §§ 51 ff. AO).

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung, beides auf dem Gebiet der Duchenne Muskeldystrophie.

Der Satzungszweck wird insbesondere erreicht durch

- Aufklärung und Information der Öffentlichkeit, der Patienten und deren Angehörigen über die Krankheit,
- das Sammeln von Geldern für die Muskeldystrophie Duchenne Forschung, inklusiv Studien. Ab 50.000 Euro entscheidet der wissenschaftliche Beirat die Förderungswürdigkeit von Projekten und Studien. Wenn unmittelbar keine Forschungsprojekte und Studien vorliegen, können Rücklagen gebildet, sowie auf ein Projekt gezielt angespart werden. Wissenschaftliche Veranstaltungen werden durchgeführt.
- Information der Patienten und deren Angehörigen über laufende und geplante Forschungsprojekte
- Förderung der Kommunikation und Zusammenarbeit der weltweit mit Duchenne Muskeldystrophie befassten Wissenschaftler und Ärzte.

Um nachhaltig die Arbeit von aktion benni & co e. V. zu sichern, sollen Projekte in sozialer Hinsicht z. B. im Bereich Bildung, Zusammenkünfte, Aufklärung und der Umgang mit der Erkrankung, sowie aktive Mitarbeit an Informationsmedien möglich sein. Eine Beratungsstelle wird unterhalten.

Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

§ 2 Name, Sitz und Geschäftsjahr des Vereins

Der Verein führt den Namen aktion benni & co e.V.

Sitz des Vereins ist Niederbreitbach.

Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt beim Finanzamt Bochum unter 350/5704/55560.

Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 3 Mitgliedschaft

Mitglied kann jeder an der Verwirklichung der Vereinsziele Interessierte werden. Hierbei wird unterschieden zwischen aktiver und passiver Mitgliedschaft.

Aktives Mitglied kann nur werden, wer persönlich von Muskeldystrophie Duchenne betroffen ist oder wer Eltern- bzw. Großelternanteil eines persönlich Betroffenen ist.

Passives Mitglied kann jede weitere natürliche sowie juristische Person werden.

Vorausgesetzt ist weiter lediglich eine an den Vereinsvorstand gerichtete Anmeldung zur Aufnahme, in der sich der Anmeldende zur Einhaltung der Satzungsbestimmungen verpflichtet. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand.

Die Mitgliedschaft wird beendet

- durch Tod,
- durch Austritt, der nur schriftlich gegenüber dem Vorstand erklärt werden kann,
- durch förmliche Ausschließung, die nur durch Beschluss der Mitgliederversammlung erfolgen kann,
- durch Ausschließung mangels Interesses, die durch Beschluss des Vorstands ausgesprochen werden kann, wenn ohne Grund für mindestens zwei Jahre die Beiträge nicht entrichtet worden sind.

Bei seinem Ausscheiden aus dem Verein hat ein Mitglied keinen Anspruch bezüglich des Vereinsvermögens.

Personen, die sich um den Verein besonders verdient gemacht haben, können auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Ehrenmitglieder sind beitragsfrei und zur kostenlosen Inanspruchnahme der Vereinsleistungen berechtigt.

§ 4 Gewinne und sonstige Vereinsmittel

Etwaige Gewinne und sonstige Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.

Es darf keine Person durch Ausgaben, die den Zwecken des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen steuerbegünstigten Zweckes fällt das Vermögen von aktion benni & co e.V. an die Deutsche Duchenne Stiftung, die ausschließlich mildtätige und gemeinnützige Zwecke verfolgt, registriert unter 21.13-St. 1417 in Düsseldorf. Zweck der Deutsche Duchenne Stiftung ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens sowie von Wissenschaft und Forschung hinsichtlich Muskeldystrophie Duchenne.

§ 5 Organe des Vereins des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung (aktive und passive Mitgliedschaft);
- der Vorstand mit zweijähriger Amtszeit bestehend aus:
 - 1. Vorsitzenden – aktives Mitglied
 - 2. Vorsitzenden – aktives Mitglied
- Finanzvorstand – aktives oder passives Mitglied
- Forschungsvorstand – aktives oder passives Mitglied
- Vorstand für Öffentlichkeitsarbeit – aktives oder passives Mitglied
- Schriftführer – aktives oder passives Mitglied

Daneben hat der Verein als besonderen Vertreter gemäß § 30 BGB einen Geschäftsführer, der den Verein bei Geschäften der laufenden Verwaltung vertritt. Die Auswahl des Geschäftsführers trifft der Vorstand. Der Umfang seiner Geschäftsführertätigkeit wird durch einen Anstellungsvertrag genauer umschrieben.

§ 6 Mitgliederversammlung

Die ordentliche Mitgliederversammlung ist alljährlich möglichst im ersten Halbjahr abzuhalten. Sie beschließt insbesondere über:

- die Bestellung und Abberufung von Vorstandsmitgliedern,
- die Höhe der Mitgliedsbeiträge,
- die Ausschließung eines Mitgliedes,
- die Auflösung des Vereins und die Verwendung seines Vermögens.

Die Mitgliederversammlung nimmt vom Vorstand den Jahresbericht und die Jahresabrechnung entgegen und erteilt nach Prüfung dem Vorstand Entlastung. Die Prüfung erfolgt durch zwei von der Mitgliederversammlung zu stellende Revisoren.

Der Vorstand beruft die Mitgliederversammlung durch besondere schriftliche Einladung der Mitglieder unter Angabe der Tagesordnung. Die Einladung ergeht jeweils an die letzte dem Vorstand bekannte Anschrift des Mitgliedes und muss mindestens drei Wochen vor der Versammlung zur Post gegeben werden. Der Vorstand bestimmt die Tagesordnung; jedes Mitglied kann ihre Ergänzung bis spätestens eine Woche vor der Versammlung beantragen.

In der Mitgliederversammlung ist Vertretung auch bei der Ausübung des Stimmrechts zulässig. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der erschienenen Mitglieder, bei Stimmgleichheit die Stimme des Vorsitzenden. Stimmenthaltungen gelten als ungültige Stimmen. Über die Art der Abstimmung entscheidet der Vorstand; Wahlen erfolgen jedoch, wenn nicht einstimmig durch Zuruf, schriftlich durch Stimmzettel. Beschlüsse, durch die die Satzung oder der Vereinszweck geändert wird, und Beschlüsse über die Auflösung des Vereins bedürfen einer Mehrheit von drei Vierteln der erschienenen Mitglieder.

Beschlüsse über Satzungsänderungen und über die Auflösung des Vereins sind dem zuständigen Finanzamt anzuzeigen. Satzungsänderungen, die die in § 1 genannten gemeinnützigen Zwecke betreffen, bedürfen der Einwilligung des zuständigen Finanzamts.

Über die Verhandlungen der Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift zu fertigen, die vom Protokollführer zu unterzeichnen ist. Diese Niederschrift muss den Mitgliedern innerhalb von sechs Monaten zugänglich sein; Einwendungen können nur innerhalb eines Monats, nachdem die Niederschrift zugänglich gemacht worden ist, erhoben werden.

Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist zu berufen, wenn das Interesse des Vereins dies erfordert oder wenn mindestens 1/3 der Mitglieder dies schriftlich gegenüber dem Vorstand verlangen. Kommt der Vorstand einem solchen Verlangen nicht nach, können diese Mitglieder die Mitgliederversammlung selbst einberufen.

§ 7 Vorstand des Vereins / Geschäftsführer

Zu Vorstandsmitgliedern können nur natürliche Personen als aktive bzw. passive Mitglieder des Vereins gewählt werden (siehe hierzu § 5, Punkt 2). Die Wahl erfolgt einzeln. Bei vorzeitigem Ausscheiden eines Vorstandsmitgliedes kann für seine restliche Amtszeit vom Vorstand ein Nachfolger bestellt werden.

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird bei dieser Tätigkeit durch den Geschäftsführer unterstützt. Auf § 5 letzter Satz wird Bezug genommen.

Der Vorstand fasst, soweit nichts anderes bestimmt ist, seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Dies ist auch im schriftlichen (Post, Fax) Umlaufverfahren möglich.

Den Vorstand im Sinne des § 26 Abs. 2 BGB bilden der Vorsitzende, der Stellvertretende Vorsitzende und der Finanzvorstand. Sie sind je zu zweit zur Vertretung des Vereins befugt.

Der weitere Vorstand besteht aus je einer Person für den Bereich Forschung, Öffentlichkeitsarbeit/Sponsoring, Protokoll.

Der Vorstand entscheidet durch Beschluss in Vorstandssitzungen, zu denen er mindestens einmal jährlich zusammentritt und über die eine Niederschrift zu fertigen ist, soweit nicht in der Satzung eine abweichende Regelung vorgesehen ist. Die Einladung ergeht mit einer Frist von einer Woche durch den Vorsitzenden, im Falle seiner Verhinderung durch den Stellvertretenden Vorsitzenden oder Finanzvorstand.

Satzung aktion benni & co e.V.

Verein zur Förderung der Duchenne Muskeldystrophie-Forschung

Stand 30.09.09

§ 1 Zweck des Vereins

aktion benni & co e.V. ist eine Initiative von Eltern, deren Kinder Duchenne Muskeldystrophie haben.

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des 3. Abschnitts der Abgabenordnung („Steuerbegünstigte Zwecke“, §§ 51 ff. AO).

Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung, beides auf dem Gebiet der Duchenne Muskeldystrophie.

Der Satzungszweck wird insbesondere erreicht durch

- Aufklärung und Information der Öffentlichkeit, der Patienten und deren Angehörigen über die Krankheit,
- Sammeln von Geldern für die Forschung, um Duchenne Muskeldystrophie behandeln und schließlich heilen zu helfen. Mindestens 85% aller Einnahmen sollten Forschungsprojekten zufließen,
- Information der Patienten und deren Angehörigen über laufende und geplante Forschungsprojekte,
- Förderung der Kommunikation und Zusammenarbeit der weltweit mit Duchenne Muskeldystrophie befassten Wissenschaftler und Ärzte.
- Um nachhaltig die Arbeit von aktion benni & co e.V. zu sichern, sollen Gruppen-Projekte in sozialer Hinsicht, z.B. im Bereich Bildung, Zusammenkünfte und Freizeitgestaltung durch zweckgebundene Spenden möglich werden.
- Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

§ 2 Name, Sitz und Geschäftsjahr des Vereins

Der Verein führt den Namen aktion benni & co, Verein zur Förderung der Muskeldystrophie Duchenne-Forschung, (mit dem Zusatz „eingetragener Verein (e. V.)“).

Sitz des Vereins ist Niederbreitbach.

Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt beim Finanzamt Neuwied unter der Nummer GEM: 32.1020 (Bescheid vom 12.05.2000)

Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 3 Mitgliedschaft

Mitglied kann jeder an der Verwirklichung der Vereinsziele Interessierte werden. Hierbei wird unterschieden zwischen aktiver und passiver Mitgliedschaft.

Aktives Mitglied kann nur werden, wer persönlich von Muskeldystrophie Duchenne betroffen ist oder wer Eltern- bzw. Großelternanteil eines persönlich Betroffenen ist.

Passives Mitglied kann jede weitere natürliche sowie juristische Person werden.

Vorausgesetzt ist weiter lediglich eine an den Vereinsvorstand gerichtete Anmeldung zur Aufnahme, in der sich der Anmeldende zur Einhaltung der Satzungsbestimmungen verpflichtet. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand.

Die Mitgliedschaft wird beendet

- durch Tod,
- durch Austritt, der nur schriftlich gegenüber dem Vorstand erklärt werden kann,
- durch förmliche Ausschließung, die nur durch Beschluss der Mitgliederversammlung erfolgen kann,
- durch Ausschließung mangels Interesses, die durch Beschluss des Vorstands ausgesprochen werden kann, wenn ohne Grund für mindestens zwei Jahre die Beiträge nicht entrichtet worden sind.

§ 4 Gewinne und sonstige Vereinsmittel

Etwaige Gewinne und sonstige Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.

Es darf keine Person durch Ausgaben, die den Zwecken des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 5 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung (aktive und passive Mitgliedschaft);
- der Vorstand;
- der Wissenschaftliche Beirat;

Daneben hat der Verein als besonderen Vertreter gemäß § 30 BGB einen Geschäftsführer, der den Verein bei Geschäften der laufenden Verwaltung vertritt. Die Auswahl des Geschäftsführers trifft der Vorstand. Der Umfang seiner Geschäftsführertätigkeit wird durch einen Anstellungsvertrag genauer umschrieben.

§ 6 Mitgliederversammlung

Die ordentliche Mitgliederversammlung ist alljährlich möglichst im ersten Halbjahr abzuhalten. Sie beschließt insbesondere über:

- die Bestellung und Abberufung von Vorstandsmitgliedern,
- die Höhe der Mitgliedsbeiträge,
- die Ausschließung eines Mitgliedes,
- die Auflösung des Vereins und die Verwendung seines Vermögens.

Die Mitgliederversammlung nimmt vom Vorstand den Jahresbericht und die Jahresabrechnung entgegen und erteilt nach Prüfung dem Vorstand Entlastung. Die Prüfung erfolgt durch zwei von der Mitgliederversammlung zu stellende Revisoren.

Der Vorstand beruft die Mitgliederversammlung durch besondere schriftliche Einladung der Mitglieder unter Angabe der Tagesordnung. Die Einladung ergeht jeweils an die letzte dem Vorstand bekannte Anschrift des Mitgliedes und muss mindestens drei Wochen vor der Versammlung zur Post gegeben werden. Der Vorstand bestimmt die Tagesordnung; jedes Mitglied kann ihre Ergänzung bis spätestens eine Woche vor der Versammlung beantragen.

In der Mitgliederversammlung ist Vertretung auch bei der Ausübung des Stimmrechts zulässig. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der erschienenen Mitglieder, bei Stimmgleichheit die Stimme des Vorsitzenden. Stimmenthaltungen gelten als ungültige Stimmen. über die Art der Abstimmung entscheidet der Vorstand; Wahlen erfolgen jedoch, wenn nicht einstimmig durch Zuruf, schriftlich durch Stimmzettel. Beschlüsse, durch die die Satzung oder der Vereinszweck geändert wird, und Beschlüsse über die Auflösung des Vereins bedürfen einer Mehrheit von drei Vierteln der erschienenen Mitglieder.

Beschlüsse über Satzungsänderungen und über die Auflösung des Vereins sind dem zuständigen Finanzamt anzuzeigen. Satzungsänderungen, die die in § 1 genannten gemeinnützigen Zwecke betreffen, bedürfen der Einwilligung des zuständigen Finanzamts.

Über die Verhandlungen der Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift zu fertigen, die vom Protokollführer zu unterzeichnen ist. Diese Niederschrift muss den Mitgliedern innerhalb von sechs Monaten zugänglich sein; Einwendungen können nur innerhalb eines Monats, nachdem die Niederschrift zugänglich gemacht worden ist, erhoben werden.

Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist zu berufen, wenn das Interesse des Vereins dies erfordert oder wenn mindestens 1/3 der Mitglieder dies schriftlich gegenüber dem Vorstand verlangen. Kommt der Vorstand einem solchen Verlangen nicht nach, können diese Mitglieder die Mitgliederversammlung selbst einberufen.

§ 7 Vorstand des Vereins / Geschäftsführer

Zu Vorstandsmitgliedern können nur natürliche Personen als aktive bzw. passive Mitglieder des Vereins gewählt werden (siehe hierzu Anlage 1 zur Satzung). Die Wahl erfolgt einzeln. Bei vorzeitigem Ausscheiden eines Vorstandsmitgliedes kann für seine restliche Amtszeit vom Vorstand ein Nachfolger bestellt werden.

Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er wird bei dieser Tätigkeit durch den Geschäftsführer unterstützt. Auf § 5 letzter Satz wird Bezug genommen.

Der Vorstand fasst, soweit nichts anderes bestimmt ist, seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Dies ist auch im schriftlichen (Post, Fax) Umlaufverfahren möglich.

Den Vorstand im Sinne des § 26 Abs. 2 BGB bilden der Vorsitzende, der Stellvertretende Vorsitzende und der Finanzvorstand. Sie sind je zu zweit zur Vertretung des Vereins befugt.

Der weitere Vorstand besteht aus je einer Person für den Bereich Forschung, Öffentlichkeitsarbeit/Sponsoring, Protokoll.

Für Rechtshandlungen mit einem Gegenstandswert von mehr als €1.129,19 ist die Zustimmung der Mitgliederversammlung erforderlich.

Der Vorstand entscheidet durch Beschluss in Vorstandssitzungen, zu denen er mindestens einmal jährlich zusammentritt und über die eine Niederschrift zu fertigen ist, soweit nicht in der Satzung eine abweichende Regelung vorgesehen ist. Die Einladung ergeht mit einer Frist von einer Woche durch den Vorsitzenden, im Falle seiner Verhinderung durch den Stellvertretenden Vorsitzenden oder Finanzvorstand.

Einladung zur Kundgebung



Vom **07. - 11.10. 2014** findet der **19. Internationale Kongress „World Muscle Society“** in Berlin statt.

Somit knüpfen wir am **11. Oktober 2014** mit unserer Versammlung an den Kongress an, der bereits Bereiche der Öffentlichkeit für muskelkranke Menschen sensibilisiert hat.

Mit folgenden Themen werden wir von **11 bis 13 Uhr** die Öffentlichkeit konfrontieren und hoffentlich politische Impulse setzen:

Besseres Verständnis für Duchenne-Erkrankte, Chancen für einen Arbeitsplatz, Förderung eines gesellschaftlichen Wertewandels, Inklusion – aber mit uns, Abbau von Vorurteilen, Hilfeleistungen, Forschungsförderung, Gleichstellung von Behinderten – insbesondere von

Rollstuhlfahrern, Barrierefreiheit – ein Muss, selbstbestimmtes Leben.

Darüber hinaus werden wir einen Informationsstand unterhalten.

Gemeinsam haben wir am 11. Oktober 2014 die Chance, das Augenmerk auf das Schicksal unserer Kinder zu lenken und all die Sorgen und Probleme, die sich für Menschen mit Handycap zeigen, öffentlich zu machen. Wir hoffen euch im Namen der Duchenne-Gemeinschaft zahlreich begrüßen zu können!

Bochum, im September 2014
Vorstand und Geschäftsführung

Ja, ich habe Interesse
und komme nach Berlin.

Ja, wir haben Interesse
und komme nach Berlin.

Name:

Name:

Anschrift:

Anschrift:

Telefon:

Telefon:

E-Mail:

E-Mail:

Datum:

Datum:

Unterschrift:

Unterschrift:

Bitte Abfrage bis zum 1. Oktober 2014 zurücksenden:

per E-Mail: info@benniundco.de, per Fax: 023 27/60 55 33 oder an benni & co. e.v. Nikolaistraße 2 | 44866 Bochum