

Satzung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

A C H S E

Präambel¹

Menschen mit seltenen Erkrankungen führen in der Bundesrepublik Deutschland, in Europa und weltweit ein benachteiligtes Leben. Das muss geändert werden. Tritt eine Erkrankung in ihrer Häufigkeit seltener als 5:10.000 auf, spricht die Definition des Europäischen Parlaments von einer seltenen Erkrankung. In Deutschland fehlen häufig geeignete Diagnosemöglichkeiten, entsprechend aus- und fortgebildete Fachärzte und anderes Therapiepersonal, und auch das Angebot und die Versorgung mit Medikamenten sowie die psychosoziale Begleitung sind zumeist unzureichend. Außerdem fehlen Standards sowohl für Diagnostik und Therapie als auch die erforderliche Qualitätssicherung. Die geringe Anzahl von Patienten mit einer dieser seltenen Erkrankungen verhindert häufig die notwendige Grundlagen- und Therapieforschung. Ferner fehlen strukturierte Informationsmöglichkeiten für Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler, Pharmafirmen, die von seltenen Erkrankungen Betroffenen und die interessierte (Fach-) Öffentlichkeit.

Auch die Vertretung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit, gegenüber den Leistungsträgern im sozialen Versorgungssystem und den politischen Mandatsträgern ist unzureichend. Daher haben sich in der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE) die Selbsthilfeorganisationen der von chronischen seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen unter dem Dach der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) zusammengeschlossen. Die ACHSE wird im Rahmen der gesundheitspolitischen Gesamtausrichtung der BAG SELBSTHILFE alle erdenklichen Maßnahmen anregen, ergreifen und durchsetzen, um die bestehenden Missstände zu beseitigen, um die Lebensumstände der von seltenen chronischen Erkrankungen betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

¹ Die männliche Form ist aus sprachlichen Vereinfachungsgründen gewählt. Es ist stets die weibliche Form mitgemeint.

§ 1 Name und Sitz

- 1.1. Der Name des Vereins lautet "Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)".
- 1.2. Der Verein hat seinen Sitz in Düsseldorf und soll in das Vereinsregister eingetragen werden. Nach der Eintragung führt er den Zusatz "e.V."
- 1.3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

Die ACHSE verfolgt folgende Ziele:

- 2.1. Beiträge zur Verbesserung von Gesundheit, Gesundheitsaussichten und Lebensqualität von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, sowie zur Sicherstellung ihrer Selbstbestimmung und Chancengleichheit anzuregen;
- 2.2. das Wissen über seltene Erkrankungen zu fördern, die präventiven und therapeutischen Möglichkeiten zu verbessern sowie über Hilfsangebote für Betroffene zu informieren;
- 2.3. Menschen mit seltenen Erkrankungen zusammenzuführen und die diagnosespezifische Vernetzung national und international sowie die Gründung und den Aufbau von überregionalen Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen oder seltenen Krankheitsgruppen zu fördern;
- 2.4. politische Initiativen für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorzubereiten, zu Gesetzen, Verordnungen und Richtlinien im Sinne der Betroffenen möglichst bereits im Entwurfsstadium Stellung zu beziehen und politische Mandatsträger zu beraten;
- 2.5. die Interessen der Menschen mit seltenen Erkrankungen zu vertreten, insbesondere gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen;
- 2.6. durch Vorschläge, Aktionen und Maßnahmen die Ursachen-, Grundlagen-, Diagnose- und Therapieforschung zu intensivieren, die medizinische Versorgungsstruktur und ihre Qualität zu sichern, und die Arzneimittelversorgung zu verbessern;

- 2.7. für eine bessere Unterrichtung der Ärzte und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie von seltenen Erkrankungen einzutreten, und deren Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe zu fördern.

§ 3 Aufgaben der ACHSE

- 3.1. Umsetzung der Ziele der ACHSE im Kontext der gesundheitspolitischen Arbeit der BAG SELBSTHILFE.
- 3.2. Koordinierung der Positionen der BAG SELBSTHILFE-Mitgliedsverbände und der anderen Mitgliedsverbände der ACHSE in allen Fragen, die seltene Erkrankungen betreffen; dazu gehört insbesondere die Organisation der Arbeit als nationale Allianz auf europäischer Ebene (EURORDIS).
- 3.3. Beratung des Vorstands der BAG SELBSTHILFE in allen Sachthemen und aktuellen Fragen, die von Bedeutung für Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Selbsthilfeorganisationen sind.
- 3.4. Förderung des Informations- und Meinungsaustausches zwischen Verbänden, die die Interessen der von seltenen Erkrankungen betroffenen Menschen vertreten, sowie zwischen diesen Verbänden und den anderen Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE.

§ 4 Gemeinnützigkeit

- 4.1. Die ACHSE verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenverordnung in der jeweils gültigen Fassung.
- 4.2. Sie ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel der ACHSE dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln der ACHSE. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des ACHSE fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- 4.3. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vereinsvermögen an die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V., die es ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige Zwecke im Sinne dieser Satzung zu verwenden hat.

§ 5 Mitgliedschaft

- 5.1. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jeder Verein werden, der:
- a. die Anliegen von Betroffenen einer oder mehreren seltenen Erkrankung vertritt; "selten" ist eine Erkrankung i.S. dieser Satzung, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind.
 - b. dem Prinzip der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen verpflichtet und in der Regel rechtlich selbständig ist;
 - c. als gemeinnützig anerkannt ist;
 - d. bereit ist, die Interessen der Menschen mit der oder den betreffenden seltenen Erkrankungen bundesweit zu vertreten; und
 - e. die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE über die Neutralität im Umgang mit Firmen im Gesundheitsbereich nach dem jeweilig aktuellem Stand (derzeitiger Stand: 27.04.2002) anerkennt und sich verpflichtet für seine Arbeit und seine Finanzierung diesen entsprechend anzuwenden.
- 5.2. Ordentliche Mitglieder der ACHSE können Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE werden, zu deren Aufgaben die Vertretung der Anliegen seltener Erkrankungen gehört. Weitere ordentliche Mitglieder der ACHSE können Verbände seltener Erkrankungen werden, die dem BAG SELBSTHILFE nicht oder noch nicht angehören. Diese können bei Erfüllung der satzungsmäßigen Voraussetzungen auch die unmittelbare Mitgliedschaft in der BAG SELBSTHILFE erwerben.
- 5.3. Fachverbände und andere Gruppierungen, die sich mit der Arbeit der ACHSE verbunden fühlen, können sich als außerordentliche Mitglieder ohne Stimmrecht an der Zusammenarbeit beteiligen.
- 5.4. Über die Mitgliedschaft (5.1. bis 5.3) in der ACHSE entscheidet die Mitgliederversammlung auf Vorschlag des Vorstands auf schriftlichen Antrag. Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Ausschluss. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem vertretungsberechtigten Vorstand. Er ist nur zum Ende eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monate zulässig.
- 5.5. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes ausgeschlossen werden,
- (1) wenn es gegen die Vereinsinteressen gröblich verstoßen hat; oder
 - (2) gegen die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE über die Neutralität im Umgang mit Firmen im Gesundheitsbereich gehandelt hat; oder

- (3) auch nach dem zweiten Mahnschreiben, wobei das zweite eine Zahlungsfrist von zwei Monaten gewähren soll, die ausstehenden Mitgliedsbeiträge nicht beglichen werden.

Gegen den Ausschluss ist die Anrufung der Mitgliederversammlung möglich, die mit einfacher Mehrheit entscheidet.

§ 6 Organe der ACHSE

Organe der ACHSE sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand.

§ 7 Die Mitgliederversammlung

- 7.1. Die Vertreterinnen und Vertreter der in 5.1 und 5.2 genannten Verbände bilden die Mitgliederversammlung der ACHSE.
- 7.2. Die Mitgliederversammlung bestimmt die Grundlagen der Arbeit der ACHSE auf der Basis der politischen Grundentscheidungen der BAG SELBSTHILFE.

Zu ihren Aufgaben gehört

- a. Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit der ACHSE
- b. Festsetzung der Mitgliedsbeiträge;
- c. Beschlussfassung über Satzungsänderungen soweit durch die Satzung nicht ausdrücklich einem andern Organ zugewiesen , und die Auflösung der ACHSE;
- d. Wahl der Mitglieder des Vorstands;
- e. Beschlussfassung über die Entlastung des Vorstands;
- f. Wahl von 2 Kassenprüfern, die dem Vorstand nicht angehören dürfen;
- g. die Entscheidung über die Aufnahme von Mitgliedern
- h. die endgültige Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern;
- i. die Entgegennahme und Genehmigung des Jahresabschlusses und des Haushaltsplanes;
- j. die Entgegennahme des Rechenschaftsberichtes des Vorstandes und die Entlastung des Vorstandes;
- k. Beschluss über Vereinsordnungen.

- 7.3. Satzungsänderungen, auch soweit sie Änderungen oder Ergänzungen des Vereinszwecks beinhalten, bedürfen einer Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen gültigen Stimmen. (Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht berücksichtigt).

§ 8 Durchführung der Mitgliederversammlung

- 8.1. Die Mitgliederversammlung der ACHSE tritt mindestens einmal jährlich zusammen, soweit nicht aus besonderem Grund weitere Sitzungen erforderlich sind. Der Vorstand tritt mindestens einmal zwischen den Mitgliederversammlungen, im Übrigen bei Bedarf, zusammen.
- 8.2. Der Vorstand gibt den Termin der Mitgliederversammlung spätestens 3 Monate näher bekannt. Er lädt zu den Sitzungen der Mitgliederversammlung unter Bekanntgabe der Tagesordnung mit einer Frist von 4 Wochen ein. Die Einladung kann schriftlich oder per Email erfolgen. Die Mitglieder müssen eine Postadresse und eine Email-Adresse angeben, über die sie satzungskonform geladen werden können.
- 8.3. Auf Initiative des Vorstands oder Vorschlag von mindestens 10 % der Mitgliedsverbände lädt der Vorstand zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung ein.
- 8.4. Der Vorstand legt den Ort der Sitzung fest. Alle Orte innerhalb der Bundesrepublik Deutschland kommen in Betracht. Der Vorstand sollte dabei beachten, dass die Last der Reisetätigkeit unter den Mitgliedsverbänden gleichmäßig verteilt wird.
- 8.5. Die Mitglieder können dem Vorstand Vorschläge für die Tagesordnung einer Mitgliederversammlung machen. Diese Vorschläge werden soweit wie möglich berücksichtigt. Ein Anspruch auf die Ergänzung der Tagesordnung besteht, wenn ein Antrag beim Vorstand sechs Wochen vor der Sitzung eingeht
- 8.6. In dringenden Fällen kann der Vorstand auf eigene Initiative oder auf Vorschlag eines Mitgliedsverbandes die Tagesordnung ergänzen, wenn die Mitglieder spätestens eine Woche vor der Mitgliederversammlung hierüber per Email oder schriftlich in Kenntnis gesetzt werden. Eine Satzungsänderung kann nicht gemäß diesem Eilantragsverfahren auf die Tagesordnung gesetzt werden.
- 8.7. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme. Ein Verband kann sich durch einen schriftlich Bevollmächtigten vertreten lassen. Ein Bevollmächtigter kann nicht mehr als insgesamt zwei Stimmen halten.

- 8.8. Bei Bedarf kann der Vorstand zu den einzelnen Sitzungen der Gremien der ACHSE weitere Sachverständige als Gäste einladen. Gäste nehmen mit Rede- aber ohne Stimmrecht an den Sitzungen teil.
- 8.9. Die Ergebnisse der Mitgliederversammlung sind in einem Protokoll niederzulegen, das vom Sitzungsleiter und von dem Protokollführer zu unterzeichnen ist und das innerhalb von 4 Wochen nach der Sitzung zu übersenden ist. Einwendungen gegen das Protokoll sind binnen 4 Wochen nach Eingang des Protokolls einzureichen.

§ 9 Der Vorstand

- 9.1. Die ordentlichen Mitglieder der Mitgliederversammlung der ACHSE wählen für die Dauer von drei Jahren den Vorstand. Vorschlagsberechtigt sind die Mitgliedsverbände der ACHSE, der Vorstand und die BAG SELBSTHILFE. Eine Wiederwahl der Mitglieder des Vorstands ist möglich. Ein Vertreter der BAG SELBSTHILFE, der von dieser benannt wird, ist geborenes Mitglied des Vorstands. Betroffene müssen im Vorstand vertreten sein. Als Betroffene gelten Personen, die selbst betroffen sind und die Angehörigen von Personen, die sich nicht selbst vertreten können, wie z. B. Kinder.
- 9.2. Der Vorstand besteht aus einem Vorsitzenden, einem 1. und einem 2. stellvertretenden Vorsitzenden, einem Schatzmeister und 3 weiteren Mitgliedern. Die Mitglieder des Vorstands bestimmen die Aufgaben der jeweiligen Vorstandsmitglieder sowie, wer Vorsitzender ist, wer die zwei stellvertretenden Vorsitzenden sind und wer Schatzmeister ist. Der Vorstand kann Berater zur Unterstützung seiner Arbeit für die jeweilige Amtszeit des Vorstandes hinzuziehen. Die Berater haben für den Zeitraum ihrer Hinzuziehung Teilnahme- und Rederecht in den Sitzungen des Vorstands und der Mitgliederversammlung der ACHSE, aber dort kein Stimmrecht. Der Vorstand kann auch bei Bedarf Arbeitsgruppen und Beiräte bilden, um die eigene Arbeit zu unterstützen.
- 9.3. Um die Kontinuität der Arbeit in den Organen sicherzustellen, setzen die gewählten Mitglieder die Arbeit in den Organen der ACHSE fort, bis eine Neubesetzung erfolgt ist. Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode aus, so kooptiert der Vorstand ein Mitglied für die restliche Dauer bis zur nächsten Mitgliederversammlung. Die Mitgliederversammlung bestätigt das kooptierte Mitglied oder wählt ein anderes Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.

- 9.4. Der Vorstand bereitet die Entscheidungsfindung der Mitgliederversammlung vor und trägt dafür Sorge, dass die Empfehlungen und Vorschläge der Mitgliederversammlung umgesetzt werden.
- 9.5. Zu seinen Aufgaben gehört u.a.:
- a. die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins und die initiative Anregung und Durchführung von Maßnahmen zur Erfüllung des Vereinszwecks.
 - b. die Vorbereitung und Durchführung von Mitgliederversammlungen und die Umsetzung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung.
 - c. die Sicherstellung einer geordneten Finanzlage; Erstellung eines Haushaltsplans und Jahresabschlusses; Abführung aller Steuern, Gebühren und Beiträge.
 - d. Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- und Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen.
 - e. die Abgabe politischer Stellungnahmen. Dabei sind die sonstigen gesundheitspolitischen Positionen der BAG SELBSTHILFE zu berücksichtigen. Soweit es sachlich erforderlich und zeitlich möglich ist, sind vor Abgabe einer Stellungnahme die Meinungen der Mitgliedsverbände einzuholen. Jedenfalls aber sind die Stellungnahmen den Mitgliedsverbänden zeitnah zur Kenntnis zu geben.
- 9.6. Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben.
- 9.7. Der Vorstand der ACHSE unterhält eine Geschäftsstelle; sie wird vom Geschäftsführer geleitet, der dem Vorstand untersteht. Die Geschäftsstelle führt die Beschlüsse der Mitgliederversammlung und des Vorstandes aus, berät den Vorstand initiativ im Sinne der Ziele und Aufgaben der ACHSE und führt die laufenden Geschäfte.

§ 10 Beschlussfassung und Vertretungsmacht des Vorstands

- 10.1. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im allgemeinen in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei seiner Verhinderung vom ersten und bei dessen Verhinderung vom zweiten Stellvertreter, schriftlich oder per E-mail einberufen werden.

- 10.2. Es ist eine Einberufungsfrist von zwei Wochen einzuhalten, eine längere Einberufungsfrist ist anzustreben. Es bedarf der Mitteilung einer Tagesordnung. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens 4 Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder einer der beiden Stellvertreter, anwesend sind. In besonderen Fällen kann auf die Einhaltung der Frist einstimmig verzichtet werden.
- 10.3. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Die Vorstandssitzung leitet der Vorsitzende, bei dessen Verhinderung einer der beiden Stellvertreter.
- 10.4. Ein Vorstandsbeschluss kann auf schriftlichem oder telefonischem Wege gefasst werden, wenn die Mehrheit der Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der beschließenden Regelung erklären, darunter der Vorsitzende und einer der beiden Stellvertreter. Schriftlich im Sinne dieser Bestimmung ist per Brief, Fax oder Email. Bei einer telefonischen Entscheidung wird die Entscheidung schriftlich durch den Vorsitzenden bestätigt.
- 10.5. Alle Beschlüsse des Vorstandes sind schriftlich zu protokollieren und allen Vorstandsmitgliedern zuzustellen.
- 10.6. Der Verein wird durch den Vorsitzenden oder den stellvertretenden Vorsitzenden, beide jeweils gemeinschaftlich mit einem weiteren Vorstandsmitglied handelnd, gerichtlich und außergerichtlich nach außen vertreten (§ 26 BGB). Im Innenverhältnis zwischen Vorstand und Verein ist der stellvertretende Vorsitzende nur zur Vertretung befugt ist, wenn der Vorsitzende an der Wahrnehmung seines Amtes verhindert ist.
- 10.7. Der Vorstand ist berechtigt, den Geschäftsführer (8.7) als besonderen Vertreter gemäß § 30 BGB für die laufenden Geschäfte zu bestellen. Die Bestellung ist im Vereinsregister einzutragen.

§ 11 Der wissenschaftliche Beirat

- 11.1. Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat zu seiner Beratung berufen.
- 11.2. Die Mitglieder werden vom Vorstand berufen, maximal für die Dauer der (verbleibenden) Amtszeit des Vorstandes, d.h. maximal für 3 Jahre; der Beirat bleibt jedoch bis zur Neuwahl des neuen Vorstandes im Amt. Eine Wiederberufung nach Ablauf der Amtsdauer ist möglich.
- 11.3. Der Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen Stellvertreter.

- 11.4. Der Vorstand kann für bestimmte Projekte weitere Personen berufen, die für die Zeit des Projektes oder seiner Planung an den Beratungen beteiligt sind.

§ 12 Mittel der ACHSE

- 12.1. Mittel zur Erfüllung ihrer Aufgaben kann die ACHSE erhalten durch insbesondere
- Mitgliedsbeiträge
 - Spenden
 - Zuwendungen der öffentlichen Hand
 - Zuwendungen der Sozialleistungsträger
 - Zuwendungen der BAG SELBSTHILFE
 - sonstige Einkünfte.
- 12.2. Von den Mitgliedern werden Beiträge erhoben. Die Mitgliederversammlung legt die Höhe und die Fälligkeit des Jahresbeitrags fest. Der Vorstand ist für das Einwerben zusätzlicher Mittel verantwortlich. Der Vorstand kann beschließen, dass die Mitgliederrechte eines Mitglieds bis zur vollständigen Begleichung etwaiger Zahlungsrückstände ruhen werden.
- 12.3. Die Mitgliederversammlung kann außerdem festlegen, dass für die Erbringung bestimmter Leistungen der ACHSE ein Kostenbeitrag zu leisten ist, wenn diese in Anspruch genommen werden.

§ 13 Kooperation

Die ACHSE sucht die Kooperation mit wichtigen in der Gesundheitspolitik tätigen Stellen und Organisationen. Dies gilt insbesondere für

- Ministerien und politische Parteien
- Verbände der freien Wohlfahrtspflege
- Fachverbände
- Rehabilitationsträger
- andere Institutionen, die Anliegen der Betroffenen von seltenen Erkrankungen fördern

Diese Satzung des Vereins wurde beschlossen am 10. November 2005 in Düsseldorf.

Anne Kreiling
1. Vorsitzende
Deutsche Gesellschaft für
Muskelkranke e.V.

Borgi Winkler-Rohlfing
Vorsitzende
Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e.V.

Thomas Baum
1. Vorsitzender
Mukopolysaccharidose e.V.

Karl-Heinz Klingebiel
Geschäftsführer
Bundesverband Kleinwüchsige
Menschen und ihre Familien
e.V.

Angelika Klucken
Vorsitzende
Hoffnungsbaum e.V.

Emma Margarete Reil
1. Vorsitzende
Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

Borgi Winkler-Rohlfing
Bevollmächtigt für die Deutsche
Rheuma Liga e.V.

Dr. Bernd Quadder
1. Vorsitzender Deutsche
Sarkoidose Vereinigung e.V.

Dagmar Jürgensen
Delegierter
Bundesverband Skoliose e.V.

Dr. Bernd Quadder
1. Vorsitzender
Deutsche Sarkoidose
Vereinigung e.V.

Netty Müller-Grosse
1. Vorsitzende
Deutsche Interessengemeinschaft
Epidermolysis Bullosa
(DEBRA) e.V.

Wolf-Dietrich Trenner
Geschäftsführender Vorstand
Fördergemeinschaft Taubblinde

Peter Hof
1. Vorsitzender
Selbsthilfegruppe PXE e.V.