

Satzung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

A C H S E

Präambel¹

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. wurde 2004 mit dem Ziel gegründet, der Benachteiligung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der Bundesrepublik Deutschland, in Europa und weltweit entgegenzutreten.

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 von und die Versorgung mit Medikamenten sowie die psychosoziale Begleitung sind zumeist unzureichend. Außerdem fehlen oftmals 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 häufig 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. Die ACHSE strebt an, alle erdenklichen Maßnahmen anzuregen, zu ergreifen und durchzusetzen, die die bestehenden Missstände beseitigen und die Lebensumstände der von seltenen chronischen Erkrankungen betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

¹ In dieser Satzung wird das generische Maskulin verwendet. Es sind stets alle Formen gemeint.

Seit der Gründung der ACHSE konnten einige der Missstände und Schwächen des Gesundheits- und Sozialwesens verbessert werden. Die Herausforderungen in der Forschung zu Seltenen Erkrankungen haben sich verändert, sind aber weiterhin nicht zufriedenstellend. Auch die meisten Herausforderungen, denen sich Patientinnen und Patienten mit Seltenen Erkrankungen stellen müssen, sind nach wie vor nicht oder nur unbefriedigend gelöst. Zudem sind weitere Problembereiche deutlich geworden.

Die ACHSE wird sich mit aller Kraft dafür einsetzen, dass sich Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihrer Angehörigen verbessern. Sie wird sich hierzu mit anderen Organisationen austauschen und verbünden, um gemeinsam mehr erreichen zu können.

Dabei erkennen die ACHSE und ihre Mitgliedsverbände an, dass, bei der Verfolgung ihrer gesundheits- und sozialpolitischen Ziele und beim Eingehen von Kooperationen die Wahrung der Werte der demokratischen Grundordnung, die Rechtstaatlichkeit, soziale Sicherheit und Gerechtigkeit, Gleichstellung, Diversität und Inklusion unverhandelbar sind. Die ACHSE verfolgt ihre satzungsgemäßen Ziele ohne parteipolitische und kirchliche Abhängigkeit. Für die ACHSE ist elementar, dass sie ihre Aufgaben entsprechend diesem Werteverständnis ausübt und alle ihre Kooperationspartnerinnen und -partner diese Ziele teilen.

§ 1 Name und Sitz

- 1.1. Der Name des Vereins lautet "Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V."
- 1.2. Der Verein hat seinen Sitz in Düsseldorf und ist im Vereinsregister unter Nummer VR 9638 geführt.
- 1.3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 3 AO). Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:

- 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 Gesundheits- und Sozialwesen;
- 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

Die Aufgaben der ACHSE sind insbesondere:

- 3.1. die Umsetzung der Ziele der ACHSE, auch im Kontext der gesundheitspolitischen Arbeit der BAG SELBSTHILFE und anderer Organisationen in Deutschland und auf europäischer Ebene.
- 3.2. der verbandsinterne Austausch und die Meinungsbildung in allen Fragen, die Seltene Erkrankungen betreffen.

- 3.3. die Vermittlung der Position der ACHSE auf nationaler und europäischer Ebene, dazu gehört insbesondere die Arbeit als nationale Allianz auf europäischer und globaler Ebene.
- 3.4. die Beratung des Vorstands der BAG SELBSTHILFE in allen Sachthemen und aktuellen Fragen, die von Bedeutung für Menschen mit Seltene n Erkrankungen und deren Selbsthilfeorganisationen sind
- 3.5. die Förderung des Informations- und Meinungsaustausches sowie Kooperationen mit Verbänden, die die Interessen von chronisch kranken Menschen vertreten.

§ 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 von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e.V., die es ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige Zwecke im Sinne dieser Satzung zu verwenden hat.

§ 5 Mitglieder

- 5.1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder, außerordentliche Mitglieder und Ehrenmitglieder
- 5.2. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jeder Verein werden, der:
 - a. die Anliegen von Betroffenen einer oder mehrerer Seltener Erkrankungen 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 Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen (in der jeweils aktuellen Fassung) anerkennt und sich verpflichtet für seine Arbeit und seine Finanzierung diese entsprechend anzuwenden.
- 5.3. Organisationen, die sich mit der Arbeit der ACHSE verbunden fühlen, können sich als außerordentliche Mitglieder ohne Stimmrecht an der Zusammenarbeit beteiligen.
- 5.4. Die Ehrenmitgliedschaft kann an solche Personen verliehen werden, die sich um die Unterstützung und Förderung der ACHSE in besonderem Maße verdient gemacht haben. Sie haben kein Stimmrecht. Das Nähere regelt eine Ehrungsordnung.
- 5.5. Über die Mitgliedschaft (5.2. bis 5.4) in der ACHSE entscheidet die Mitgliederversammlung auf Vorschlag des Vorstands auf schriftlichen bzw. elektronisch übermittelten Antrag. Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Ausschluss. Der Austritt erfolgt durch schriftliche bzw. elektronisch übermittelte Erklärung gegenüber dem vertretungsberechtigten Vorstand. Er ist nur zum Ende eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monate zulässig.
- 5.6. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes ausgeschlossen werden,
- (1) wenn es gegen die Vereinsinteressen gröblich verstoßen hat; oder
 - (2) wenn es gegen die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen“ der BAG SELBSTHILFE, insbesondere die Grundsätze zur Transparenz gehandelt hat; oder wenn
 - (3) auch nach dem zweiten Mahnschreiben, wobei das zweite eine Zahlungsfrist von zwei Monaten gewähren soll, ausstehende 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 5.2 genannten Verbände bilden die Mitgliederversammlung der ACHSE.
- 7.2. 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 anderen 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 Entscheidung im Falle einer Anrufung der Mitgliederversammlung gemäß Nr. 5.6
 - 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 vorher 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 E-Mail erfolgen. Die Mitglieder müssen eine Postadresse und eine E-Mail-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 Zeit, Ort und Form der Mitgliederversammlung fest. Die Mitgliederversammlung kann in einer analogen Veranstaltung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder in einer gemischten Versammlung aus präsent anwesenden und digital beteiligten Mitgliedern durchgeführt werden.
- 8.5. Die Mitglieder können dem Vorstand Vorschläge für die Tagesordnung einer Mitgliederversammlung machen. Diese Vorschläge werden so weit wie möglich berücksichtigt. Ein Anspruch auf die Ergänzung der Tagesordnung besteht, wenn ein Antrag beim Vorstand spätestens 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 E-Mail 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. Ein Vertreter der BAG SELBSTHILFE ist berechtigt, als Gast an der Mitgliederversammlung der

ACHSE teilzunehmen. 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 den Vorstand. Grundsätzlich werden die Mitglieder des Vorstands für die Dauer von vier Jahren gewählt.
- 9.2. Bei der Vorstandswahl im Jahr 2026 wählt die Mitgliederversammlung einmalig die vier Vorstandsmitglieder mit den meisten Stimmen für eine Amtszeit von vier Jahren (bei Stimmengleichheit entscheidet das Los). Die anderen Vorstandsmitglieder werden einmalig nur für eine Amtszeit von zwei Jahren bestellt.
- 9.3. Anschließend werden alle zwei Jahre für alle regulär freigewordenen Positionen neue Vorstandsmitglieder für eine Amtszeit von 4 Jahren gewählt. Die Positionen, die aufgrund von Rücktritt oder Tod des Vorstandsmitglieds neu zu besetzen sind, können für den Rest der Amtszeit neu besetzt werden. Wenn in diesem Fall mehrere Vorstandspositionen mit verschiedenen Amtszeiten neu zu besetzen sind, bekommen diejenigen mit den meisten Stimmen die längste Amtszeit (bei Stimmengleichheit entscheidet das Los).
- 9.4. Eine Wiederwahl der Mitglieder des Vorstands ist möglich. Vorschlagsberechtigt sind die Mitgliedsverbände der ACHSE. Betroffene müssen im Vorstand vertreten sein. Als Betroffene gelten Personen, die selbst betroffen sind und Angehörige von Betroffenen.
- 9.5. 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 jederzeit Berater zur Unterstützung seiner Arbeit hinzuziehen. Die Berater nehmen auf Einladung des Vorsitzenden an Vorstandssitzungen und/oder

der Mitgliederversammlung der ACHSE teil. Sie haben in diesem Falle in der Sitzung Rede-, aber kein Stimmrecht. Der Vorstand kann bei Bedarf Arbeitsgruppen und Beiräte bilden, die die Vereinsarbeit unterstützen.

- 9.6. 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 kann der Vorstand ein Mitglied bis zur nächsten Mitgliederversammlung kooptieren. Die Mitgliederversammlung wählt auf ihrer nächsten regulären Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds. Die kooptierte Person kann sich zur Wahl stellen.
- 9.7. Der Vorstand bereitet die Entscheidungsfindung der Mitgliederversammlung vor und trägt dafür Sorge, dass die Beschlüsse der Mitgliederversammlung umgesetzt werden.
- 9.8. 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. 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.
- 9.9. Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben.
- 9.10. 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 einer Woche 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 digitalem 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 E-Mail.
- 10.5. Alle Beschlüsse des Vorstandes, sowohl gemäß Nr. 10.1. als gemäß Nr. 10.4. 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, 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

Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat zu seiner Beratung berufen.

§ 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
 - 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 Gesundheits- und Sozialpolitik 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 und zuletzt geändert am 07. November 2025