



## Statuten

### I Name, Sitz und Zweck

**Art. 1** Unter dem Namen „Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz“ besteht ein Verein gemäss § 60 ff ZGB mit Sitz in Zürich. Die Vereinigung ist politisch und konfessionell unabhängig.

**Art. 2** Die Vereinigung unterstützt und fördert

- die Verbesserung der Kenntnisse zu allen Aspekten des Dravet Syndroms insbesondere durch die Förderung der medizinischen Forschung
- die Information, Sensibilisierung und Vernetzung von Fachleuten, politischen und sozialen Instanzen sowie der Bevölkerung im Allgemeinen
- die Verbesserung der Lebensqualität von betroffenen Familien und deren Bezugspersonen

insbesondere durch:

- Öffentlichkeitsarbeit auf verschiedenen Ebenen über das Dravet Syndrom
- Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung
- Zusammenarbeit und Vernetzung mit Fachpersonen, Fachgesellschaften und Organisationen im In- und Ausland
- Beratung und Information für Betroffene und ihr privates und öffentliches Umfeld
- Förderung der Kontakte zwischen betroffenen Angehörigen und weiteren interessierten Kreisen

**Art. 3** Gemeinnützigkeit: Der Verein verfolgt ausschliesslich und unmittelbar gemeinnützige Ziele. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt keine eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Mittel des Vereins dürfen nur für statutengemässe Zwecke verwendet werden. Die Leistungen des Vereins werden grundsätzlich unabhängig von einer Mitgliedschaft im Verein erbracht.

### II Mitgliedschaft

**Art. 4** Die Mitgliedschaft können erwerben: Natürliche und juristische Personen, welche im Sinn von Art. 2 die Bestrebungen der Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz ideell unterstützen. Der Verein besteht aus Aktiv-, Solidar-, Gönner- und Ehrenmitgliedern. Die Aktivmitgliedschaft steht allen vom Dravet Syndrom oder ähnlichen Epilepsieformen betroffenen Familien oder deren gesetzlichen Vertretern offen.

Weitere Angehörige und Freunde von Menschen mit dem Dravet Syndrom, Förderer des Vereins wie auch Behörden, Institutionen, Vereine oder Firmen können dem Verein als Solidar- oder Gönnermitglied beitreten.

Personen des In- und Auslands, die sich um den Verein und dessen Aufgaben besondere Verdienste erworben haben können auf Antrag des Vorstands durch Beschluss der Mitgliederversammlung zum Ehrenmitglied ernannt werden.

**Art. 5** Grundlage für die Aufnahme von Mitgliedern ist die schriftliche Anmeldung (auch online bzw. per E-Mail). Für die Aufnahme oder den Ausschluss von Mitgliedern ist der Vorstand zuständig. Gegen eine Ablehnung oder Ausschluss kann an die nächste ordentliche Mitgliederversammlung rekurriert werden. Diese entscheidet mit einfacher Stimmenmehrheit endgültig. Ehrenmitglieder werden auf Antrag des Vorstands durch die Mitgliederversammlung ernannt. Sie haben die gleichen Rechte und Pflichten wie ordentliche Mitglieder, sind jedoch von der Beitragszahlung befreit.

**Art. 6** Die Mitgliedschaft endet durch: Tod, Austritt mittels schriftlicher Erklärung auf Ende des Kalenderjahres, oder Ausschluss (§ 5). Der Austritt muss schriftlich gegenüber dem Vorstand erklärt werden und ist mit einer Kündigungsfrist von drei Monaten zum Ende eines Jahres möglich. Ein Mitglied kann von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es unbekannt verzogen oder mit einem Jahresbeitrag trotz zweimaliger Mahnung im Rückstand ist. Die Streichung wird mit Vorstandsbeschluss wirksam. Ein Mitglied kann ausgeschlossen werden, wenn es schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt oder ein sonstiger wichtiger Grund gegeben ist. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand mit einfacher Mehrheit. Der Beschluss ist dem Mitglied schriftlich mitzuteilen.

### **III Finanzen**

**Art. 7** Die Einnahmen setzen sich zusammen aus:

- a) den Mitgliederbeiträge
- b) den Subventionen oder Förderbeiträgen der öffentlichen Hand, Stiftungen, Organisationen und Firmen
- c) Geld und Sachspenden
- d) Schenkungen und Legaten
- e) Erträge aus Vereinsvermögen
- f) sonstige Zuwendungen

**Art. 8** Die Höhe der Mitgliedsbeiträge wird auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung festgelegt. Sie sind bis zum 30. Juni eines jeden Jahres zu bezahlen. Ehrenmitglieder sowie Vorstandsmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.

**Art. 9** Für die Verbindlichkeiten von „Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz“ haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Die persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

**Art. 10** Als Rechnungs- und Vereinsjahr gilt das Kalenderjahr.

### **IV Organisation**

**Art. 11** Die Organe des Vereins sind:

- a) die Mitgliederversammlung
- b) der Vorstand
- c) die Revisionsstelle

#### **Mitgliederversammlung**

**Art. 12** Die Mitgliederversammlung wird jährlich einberufen. Die Aufgaben der Mitgliederversammlung sind:

- a) Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung
- b) die Wahl des Vorstandes und des Präsidiums
- c) die Wahl der Revisionsstelle

- d) Änderungen der Statuten
- e) Abnahme des Jahresberichtes, Kenntnissnahme des Revisionsberichts und Abnahme der Jahresrechnung und Entlastung des Vorstands
- f) Festsetzen der Mitgliederbeiträge
- g) Beschlussfassung über Anträge des Vorstands oder von Mitgliedern
- h) Beschlussfassung über Rekurse von Ausschlüssen oder Nichtaufnahmen

**Art. 13** Die Einladung zur Mitgliederversammlung mit Angabe der Traktanden hat mindestens vier Wochen im Voraus zu erfolgen. Einladungen per E-Mail sind gültig. Jedes Mitglied hat das Recht, dem Vorstand bis spätestens 14 Tage vor der Mitgliederversammlung Anträge zuhanden der Traktandenliste zu unterbreiten. Die endgültige Traktandenliste muss bis spätestens 8 Tagen vor der Mitgliederversammlung bekannt gegeben werden.

**Art. 14** Die ausserordentliche Mitgliederversammlung wird einberufen auf Beschluss des Vorstandes, der Revisionsstelle oder auf schriftliches Begehren eines Fünftels der Aktivmitglieder, unter Angabe des Zweckes und der Gründe. In diesen Fällen kann die Mitgliederversammlung nur Beschlüsse zu denjenigen Traktanden fassen, zu deren Behandlung sie berufen wurde.

**Art. 15** Jedes Mitglied verfügt über eine Stimme. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen; ein Mitglied darf jedoch nicht mehr als ein Mitglied vertreten.

**Art. 16** Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäss einberufen wurde ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder. Bei der Beschlussfassung entscheidet das einfache Mehr der anwesenden Stimmberechtigten, bei Stimmgleichheit der Stichtscheid des Präsidenten/der Präsidentin. Bei Wahlen und Beschlüssen wird offen abgestimmt, sofern nicht durch Antrag eine geheime Abstimmung verlangt und beschlossen wird. Für Statutenänderungen ist ein qualifiziertes Mehr von zwei Dritteln der anwesenden Stimmberechtigten erforderlich. Dies gilt ebenfalls für die Auflösung des Vereins. Über die Verhandlung der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu fertigen, das von mindestens einem Vorstandsmitglied und dem Protokollführer zu unterzeichnen ist. Das Protokoll wird den Mitgliedern innerhalb von 10 Wochen zugesandt (auch per E-mail).

## **Vorstand**

**Art. 17** Der Vorstand besteht aus mindestens 3 Personen. Der Vorstand konstituiert sich selbst mit Ausnahme des Präsidiums. Der Vorstand ist ehrenamtlich tätig und hat lediglich Anspruch auf die Vergütung der Spesen.

**Art. 18** Die Aufgaben und Kompetenzen des Vorstandes sind im Wesentlichen:

- a) die Vertretung des Vereins nach aussen
- b) Führen der laufenden Geschäfte
- c) Erstellung der jährlich zu aktualisierenden Jahresplanungen
- d) Vorbereitung der Mitgliederversammlung
- e) Erfüllung des Vereinszweckes und Durchführung der ihm von der Mitgliederversammlung übertragenen Aufgaben
- f) Verwaltung des Vereinsvermögens
- g) Der Vorstand kann zur Erfüllung seiner Aufgaben einen Beirat ernennen oder Arbeitsgruppen und Kommissionen einsetzen, deren Mitglieder nicht Vereinsmitglieder sein müssen.
- h) Beschlussfassung in allen Vereinsangelegenheiten, die nicht per Gesetz oder gemäss dieser Statuten einem anderen Organ zugewiesen sind.
- i) Regelung der Unterschriftsberechtigung zu zweien
- j) Erlass von Reglementen und Weisungen

**Art. 19** Die Mitglieder des Vorstandes werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Wiederwahl ist möglich. Bei Ausscheiden eines Vorstandsmitgliedes während der Amtszeit kann der Vorstand für die Zeit bis zur Bestätigung an der nächsten Mitgliederversammlung einen Nachfolger/eine Nachfolgerin berufen. Der Vorstand kann zur Erfüllung operativer Aufgaben Personen beauftragen oder anstellen. Die Errichtung einer Geschäftsstelle muss von der Mitgliederversammlung bewilligt werden.

**Art. 20** Das Präsidium beruft den Vorstand schriftlich (auch E-Mail) ein unter Angabe der Traktanden, Ort und Zeit, so oft es die Geschäfte erfordern oder ein Drittel der Vorstandsmitglieder dies verlangt. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte seiner Mitglieder anwesend ist. Sofern kein Vorstandsmitglied mündliche Beratung verlangt, ist die Beschlussfassung auf dem Korrespondenzweg möglich (auch E-Mail).

### **Revisionsstelle**

**Art. 21** Die Revisionsstelle besteht aus ein oder zwei unabhängigen Revisoren oder einem fachlich anerkannten Treuhandbüro. Die Amtsdauer beträgt zwei Jahre. Eine Wiederwahl ist zulässig.

**Art. 22** Die Revisionsstelle prüft die Vermögens- und Betriebsrechnung. Sie erstattet dem Vorstand zuhanden der Mitgliederversammlung Bericht und stellt Antrag.

### **V Auflösung**

**Art. 23** Der Beschluss über die Auflösung der „Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz“ benötigt die Zustimmung von mindestens zwei Dritteln aller an der Mitgliederversammlung anwesenden Stimmberechtigten. Die Liquidation findet durch den Vorstand statt, sofern die Versammlung nichts anderes beschliesst. Ein allfälliger Aktivsaldo soll einer nationalen oder internationalen gemeinnützigen Organisation zugute kommen, die im Sinne der in Artikel 2 genannten Zwecke tätig ist. Eine Verteilung der verbleibenden Mittel an Mitglieder ist ausgeschlossen.

*Die Statuten wurden an der 4. Mitgliederversammlung vom 4. Juni 2016 teilweise revidiert und traten sofort in Kraft. Sie ersetzen diejenigen vom 10. April 2012.*