



**Statuten
des Vereins „SMA Schweiz“**

genehmigt durch die Mitgliederversammlung
vom 31.01.2016

geändert durch die Mitgliederversammlung
am 13.05.2017

Verein „SMA Schweiz“

1. Name und Sitz

Unter dem Namen „SMA Schweiz“ (nachfolgend Verein genannt) besteht ein Verein im Sinne von Art. 60 ff. ZGB mit Sitz in 3627 Heimberg.

Der Verein ist politisch und konfessionell unabhängig.

2. Ziel und Zweck

Das primäre Ziel des Vereins ist die Unterstützung der (Weiter-) Entwicklung von Therapien für Spinale Muskelatrophie (SMA).

Dies kann unter anderem beinhalten:

- Zusammenarbeit mit internationalen Dachorganisationen wie z.B. SMA Europe, um Forschung im Bereich neuromuskulärer Krankheiten, speziell SMA, voranzutreiben
- Mediation zwischen verschiedenen Interessengruppen bei der Medikamentenentwicklung und Therapie für SMA
- Ansprechpartner für Forschende, Pharmafirmen, Gesetzgeber, Politiker und Ärzte bei Fragen rund um Ansprüche, Wünsche und Wahrnehmung der SMA Forschung innerhalb der SMA Gemeinschaft
- Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zu SMA
- Lobbying und Organisation der Interessen der Betroffenen, so dass die Ansprüche bezüglich Forschung und Therapien mehr Gewicht erhalten

Ebenfalls möchte der Verein den SMA Betroffenen und/oder deren Angehörigen eine Wissens- und Austauschplattform zur Verfügung stellen.

Dies kann unter anderem beinhalten:

- Aufklärung der Betroffenen und Angehörigen über die verschiedenen Forschungs- und Therapieansätze
- Förderung der Vernetzung und des Austausches zwischen Betroffenen (oder deren Angehörigen)
- Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige für Fragen und Anliegen rund um das Leben mit SMA
- Vermittlung von Hilfeleistungen sowie direkte Unterstützung von SMA Betroffenen und deren Angehörigen

Die Ziele des Vereins werden soweit verfolgt, wie es dem Verein hinsichtlich vorhandener Ressourcen möglich ist.

Der Verein verfolgt keine kommerziellen Zwecke und erstrebt keinen Gewinn.

3. Mittel, Haftung, Schadensfälle

3.1 Mittel

Zur Verfolgung des Vereinszwecks verfügt der Verein über folgende Mittel:

- Mitgliederbeiträge
- Zuwendungen und Spenden
- Kooperationen mit Firmen (Sponsoring)
- Subventionen der öffentlichen Hand
- Erträge

3.2 Mitgliederbeiträge

Die Mitgliederbeiträge werden jährlich durch die Mitgliederversammlung festgesetzt. Für die verschiedenen Kategorien von Mitgliedschaften können jeweils andere Beträge festgesetzt werden. Ehrenmitglieder und amtierende Vorstandsmitglieder sind vom Beitrag befreit.

3.3 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr entspricht dem Kalenderjahr.

3.4 Haftung

Für die Schulden des Vereins haftet nur und ausschliesslich das Vereinsvermögen. Eine persönliche Haftung der Mitglieder und des Vorstandes ist ausgeschlossen.

3.5 Schadensfälle, Versicherungen

Der Verein haftet nicht für Unfälle, Sachschäden und Haftpflichtansprüche, die im Zusammenhang mit der Benutzung von Dienstleistungen und der Teilnahme an Aktivitäten des Vereins durch die Mitglieder entstehen. Die Mitglieder haben sich entsprechend selber zu versichern.

4. Mitgliedschaft

4.1 Kategorien von Mitgliedschaften

a) Aktivmitgliedschaften

Aktivmitglieder können natürliche Personen werden, die selbst von SMA betroffen oder Eltern eines betroffenen Kindes sind und die den Vereinszweck unterstützen. Sie sind mit sämtlichen Rechten und Pflichten ausgestattet.

Es gibt folgende Arten von Aktivmitgliedern:

Einzelmitgliedschaft: Jahresmitgliedschaft für einzelne Personen oder für alleinerziehende Elternteile mit im selben Haushalt lebenden Kindern (bis zum 31. Dezember jenes Jahres, in dem ein Kind das 16. Lebensjahr erreicht)

Familienmitgliedschaft: Jahresmitgliedschaft für Ehepaare oder Paare mit eingetragener Partnerschaft ohne oder mit im selben Haushalt lebenden Kindern (bis zum 31. Dezember jenes Jahres, in dem ein Kind das 16. Lebensjahr erreicht)

Dauermitgliedschaft: lebenslange Mitgliedschaft für Einzelpersonen

Sämtliche vorab erwähnten Mitgliedschaften können auch als Geschenkmitgliedschaften geführt werden, wobei ein Dritter als Zahler auftritt.

b) Passivmitgliedschaften

Passivmitgliedschaften können von allen übrigen natürlichen und juristischen Personen und Personengesellschaften eingegangen werden, welche die Interessen des Vereins mit regelmässigen Beiträgen unterstützen möchten. Passivmitgliedschaften sind daher mit sämtlichen Pflichten, jedoch nur mit beschränkten Rechten ausgestattet.

Es gibt folgende Arten von Passivmitgliedern:

Einzelmitgliedschaft (gemäss 4.1a)

Familienmitgliedschaft (gemäss 4.1a)

Dauermitgliedschaft (gemäss 4.1a)

Mitgliedschaft von juristischen Personen und Personengesellschaften

Sämtliche vorab erwähnten Mitgliedschaften können auch als Geschenkmitgliedschaften geführt werden, wobei ein Dritter als Zahler auftritt.

c) Ehrenmitgliedschaften

Ehrenmitglieder sind natürliche oder juristische Personen und Personengesellschaften, die sich in besonderem Masse für den Verein einsetzen. Der Vorstand kann die Ehrenmitgliedschaft verleihen.

4.2 Erwerb von Mitgliedschaft

Aufnahmegesuche von Mitgliedern sind an den Vorstand zu richten; über die Aufnahme entscheidet der Vorstand. Ein Anspruch auf Mitgliedschaft besteht nicht.

4.3 Ende der Mitgliedschaft: Erlöschen, Austritt, Ausschluss

Die Mitgliedschaft erlischt

- bei natürlichen Personen durch Austritt, Ausschluss oder Tod
- bei juristischen Personen durch Austritt, Ausschluss oder Auflösung der juristischen Person

Ein Vereinsaustritt ist jederzeit möglich und muss schriftlich (per Post oder per Email) an den Vorstand gerichtet werden. Für das angebrochene Jahr ist der volle Mitgliederbeitrag zu bezahlen.

Ein Ausschluss aus dem Verein kann erfolgen, wenn der Mitgliederbeitrag nicht geleistet wird oder wenn andere wichtige Gründe vorliegen, insbesondere bei Widerhandlung gegen die Interessen des Vereins. Ein Mitglied kann jederzeit ohne Grundangabe aus dem Verein ausgeschlossen werden. Der Vorstand fällt den Ausschlussentscheid. Der Entscheid ist definitiv. Der Mitgliederbeitrag für das laufende Vereinsjahr ist auch bei Ausschluss geschuldet.

5. Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- a) die Mitgliederversammlung
- b) der Vorstand

Eine Revisionsstelle kann ein weiteres Organ des Vereins sein. Falls eine Revisionsstelle ernannt wird, gilt dafür Artikel 8 der vorliegenden Statuten.

6. Die Mitgliederversammlung

Das oberste Organ des Vereins ist die Mitgliederversammlung. Eine ordentliche Mitgliederversammlung findet jährlich statt.

6.1 Einberufung der Mitgliederversammlung

Zur Mitgliederversammlung werden die Mitglieder mindestens 30 Tage im Voraus schriftlich (per Post oder per Email) unter Angabe der Traktanden eingeladen.

Traktandierungsanträge zuhanden der Mitgliederversammlung sind bis spätestens 20 Tage vor der Versammlung beim Vorstand einzureichen, so dass diese den Mitgliedern bis spätestens 4 Tage vor der Versammlung nachgereicht werden können.

Der Vorstand oder 1/5 der Mitglieder können jederzeit die Einberufung einer ausserordentlichen Mitgliederversammlung unter Angaben des Zwecks verlangen.

6.2 Stimm- und Wahlrecht in der Mitgliederversammlung

Stimm- und wahlberechtigt sind sämtliche natürliche Personen mit einer Aktivmitgliedschaft, welche das 16. Lebensjahr vollendet haben und nicht entmündigt sind, deren Mitgliedschaftsrechte nicht erloschen sind und die den Mitgliederbeitrag ordnungsgemäss bezahlt haben. Passiv- und Ehrenmitglieder sind nicht stimm- und wahlberechtigt. Personen, die mehr als einer Mitgliedschaft angehören, haben nur eine Stimme. Das Stimmrecht kann nur persönlich ausgeübt und nicht übertragen werden.

6.3 Aufgaben und Kompetenzen der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben und Kompetenzen:

- a) Genehmigung des letzten Protokolls
- b) Abnahme des Jahresberichts
- c) Abnahme der Jahresrechnung und gegebenenfalls Entgegennahme des Revisorenberichts
- d) Wahl des Präsidenten und des Vorstands auf 5 Jahre
- e) Nötigenfalls Wahl der Revisionsstelle
- f) Änderung der Statuten
- g) Festsetzung der Mitgliederbeiträge
- h) Anträge der Mitglieder

6.4 Beschlüsse der Mitgliederversammlung

Jede ordnungsgemäss einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Anzahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig. Die Mitglieder fassen Beschlüsse mit dem einfachen Mehr. Bei Stimmgleichheit fällt die/der Vorsitzende den Stichentscheid.

Statutenänderungen benötigen die Zustimmung einer 2/3 Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten.

Über die gefassten Beschlüsse ist ein Beschlussprotokoll abzufassen.

7. Der Vorstand

7.1 Organisation des Vorstands

Der Vorstand besteht aus mindestens drei Personen. Die Amtszeit beträgt 5 Jahre. Wiederwahl ist uneingeschränkt möglich. Ein vorzeitiger Rücktritt eines Vorstandsmitglieds ist per nächste Mitgliederversammlung möglich.

Der Vorstand konstituiert sich mit Ausnahme des Präsidiums selber.

Der Vorstand ist grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Er hat Anrecht auf Vergütung der effektiven Spesen.

7.2 Aufgaben und Befugnisse des Vorstands

Der Vorstand hat folgende Aufgaben und Befugnisse:

- Führen der laufenden Geschäfte
- Vertretung des Vereins national und international nach aussen
- Planung der längerfristigen Vereinsentwicklung
- Erlass von Reglementen
- Abschluss von Verträgen
- Ernennen und Einsetzen von Arbeitsgruppen
- Anstellen von Personen gegen eine angemessene Entschädigung zum Erreichen der Vereinsziele
- Entscheide in sämtlichen Geschäften des Vereins, die nicht gemäss Gesetz oder Statuten der Kompetenz der Mitgliederversammlung oder der Revisionsstelle vorbehalten sind

7.3 Vorstandsversammlung, Beschlussfassung

Der Vorstand versammelt sich sooft es die Geschäfte verlangen. Jedes Vorstandsmitglied kann unter Angabe der Gründe die Einberufung einer Sitzung verlangen. Diese Sitzung kann auch im Rahmen einer Telefonkonferenz stattfinden. Sofern kein Vorstandsmitglied mündliche Beratung verlangt, ist die Beschlussfassung auf dem Zirkularweg (auch per Email) gültig.

8. Die Revisionsstelle (optional; siehe Artikel 5)

Die Mitgliederversammlung wählt ein bis zwei Rechnungsrevisoren oder eine juristische Person, welche die Buchführung kontrollieren. Die Revisionsstelle erstattet dem Vorstand zuhanden der Mitgliederversammlung Bericht. Die Amtszeit beträgt 5 Jahre. Wiederwahl ist möglich.

9. Zeichnungsberechtigung

Der Verein wird verpflichtet durch die Kollektivunterschrift des Präsidenten zusammen mit einem weiteren Mitglied des Vorstands.

Um bestimmte Geschäfte gegebenenfalls einfacher abzuwickeln, kann der Vorstand einzelnen Personen eine Vollmacht erteilen. Die Zustimmung des Vorstands muss schriftlich festgehalten werden (Zustimmung des Vorstands per Email ist möglich).

10. Meldepflicht Personendaten

Zur ordnungsgemässen Abwicklung der Vereinsgeschäfte, zur eindeutigen Identifikation der Mitglieder sowie zur Feststellung der mit der Mitgliedschaft verbundenen Rechte sind die vollständigen Daten sämtlicher in einer Mitgliedschaft enthaltener Personen notwendig. Dies sind insbesondere Angaben zu Name, Vorname, Adresse, Wohnort, Postleitzahl, Geburtsdatum, Telefonnummer und allfälliger weiterer Kommunikationsdaten sämtlicher in der Mitgliedschaft enthaltener Personen. Die Mitglieder verpflichten sich daher, die entsprechenden Daten zur Verfügung zu stellen und im Falle einer Mutation zeitnah zu melden.

11. Daten- und Persönlichkeitsschutz

Die Mitglieder ermächtigen den Verein, sich die notwendigen Daten der Mitgliedschaft zu beschaffen und zu bearbeiten. Die mit der Mitgliedschaft verbundenen Daten werden vom Verein gespeichert und können für eigene Marketingzwecke verwendet werden.

12. Auflösung des Vereins

Die Auflösung des Vereins kann durch Beschluss einer ordentlichen oder ausserordentlichen Mitgliederversammlung und mit einem 2/3 Mehr beschlossen werden, wenn die Hälfte aller Mitglieder an der Versammlung teilnehmen. Nehmen weniger teil, ist innerhalb eines Monats eine zweite Versammlung abzuhalten. An dieser Versammlung kann der Verein mit einfacher Mehrheit aufgelöst werden, auch wenn weniger als die Hälfte der Mitglieder anwesend sind.

Im Falle einer Auflösung wird das Vereinsvermögen einer anderen wegen Gemeinnützigkeit steuerbefreiten juristischen Person mit Sitz in der Schweiz mit möglichst ähnlichem Zweck zugewendet. Die Verteilung des Vereinsvermögens unter den Mitgliedern ist ausgeschlossen.

13. Inkrafttreten

Diese Statuten wurden an der Gründungsversammlung vom 31.01.2016 angenommen und sind mit diesem Datum in Kraft getreten.

Datum, Ort: 31.01.2016, Heimberg

Präsidentin: Nicole Gusset

Vorstandsmitglied: Mélanie Anthamatten

Vorstandsmitglied: Markus Gusset