

Satzung

Ultra Rare Sarcoma e. V.

§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen „*Ultra Rare Sarcoma e. V.*“ und soll in das Vereinsregister eingetragen werden.
2. Der Sitz des Vereins ist München.
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (§§ 51 bis 68 AO).
2. Zwecke des Vereins sind:
 - die Förderung der Wissenschaft und Forschung (§ 52 Abs. 2 Nr. 1 AO),
 - die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege (§ 52 Abs. 2 Nr. 3 AO).
3. Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:
 - Die Unterstützung wissenschaftlicher Forschungsprojekte im Bereich sehr seltener Sarkome, einschließlich der aktiven Beteiligung des Vereins an Kooperationsprojekten mit Hochschulen, Forschungseinrichtungen und anderen steuerbegünstigten Körperschaften, insbesondere durch die Einbindung von Patienten in Forschung und Versorgung. Dabei werden Wissenschaft und Forschung durch die aktive Einbindung sowohl einzelner Patienten als auch des Vereins selbst unterstützt. Die Beteiligung kann alle Phasen der Forschung umfassen, von der Studienplanung über die Durchführung bis hin zur Ergebnisverbreitung, und soll die Patientenperspektive strukturell verankern.
 - Die Unterstützung von wissenschaftlich fundierten klinischen Studien zu sehr seltenen Sarkomen durch Bereitstellung von Sachmitteln, Geldmitteln sowie organisatorischer Hilfe an steuerbegünstigte Einrichtungen. Auch hierbei erfolgt eine strukturierte Einbindung sowohl einzelner Patienten als auch des Vereins selbst – insbesondere in die Studienkonzeption, die Festlegung patientenrelevanter Zielpunkte und die Bewertung der Ergebnisse.

- Die Erstellung und Verbreitung von wissenschaftlich fundiertem Informationsmaterial sowie die Durchführung von Vorträgen, Fachtagungen oder Informationsveranstaltungen zur gesundheitlichen Aufklärung von Betroffenen, Angehörigen und Fachkreisen. Besonderer Wert wird dabei auf die gemeinsame Entwicklung der Inhalte unter aktiver Beteiligung sowohl einzelner Patienten als auch des Vereins selbst gelegt, um die Perspektiven und Bedürfnisse der Betroffenen authentisch zu integrieren.
 - Die Beteiligung an wissenschaftlichen Netzwerken sowie der Auf- und Ausbau interdisziplinärer Arbeitsgruppen im Rahmen gemeinnütziger Vorhaben, mit dem Ziel, patientenzentrierte Strukturen und Prozesse zu fördern. Diese Beteiligung erfolgt unter aktiver Einbindung sowohl einzelner Patienten als auch des Vereins selbst, um die Relevanz, Praxistauglichkeit und Akzeptanz wissenschaftlicher Erkenntnisse zu erhöhen.
 - Die Förderung und Organisation gesundheitsbezogener Selbsthilfe durch niedrigschwellige Angebote des Austauschs, der gegenseitigen Unterstützung, der Information und Beratung sowie der Stärkung der Selbstkompetenz und Selbstbestimmung von Betroffenen und deren Angehörigen. Der Verein unterstützt hierzu Maßnahmen der psychosozialen Stabilisierung und Krankheitsbewältigung und fördert die Vernetzung von Betroffenen, Angehörigen, Selbsthilfegruppen sowie den Austausch mit geeigneten Fachstellen und Einrichtungen.
4. Der Verein ist im Sinne von § 58 Nr. 1 AO auch als Förderverein tätig. Zu diesem Zweck beschafft er Mittel und leitet diese an steuerbegünstigte Körperschaften oder Körperschaften des öffentlichen Rechts zur ausschließlichen und unmittelbaren Verwendung für deren satzungsgemäße steuerbegünstigte Zwecke weiter, insbesondere zur Förderung der Wissenschaft, Bildung und Forschung im Bereich sehr seltener Sarkome.
 5. Der Verein konzentriert sich insbesondere auf sehr seltene Sarkome, die durch eine äußerst niedrige Inzidenz gekennzeichnet sind (ca. 1 Fall pro 1 Million Menschen pro Jahr).
 6. Die Weitergabe von Mitteln an natürliche Personen ist ausgeschlossen.
 7. Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.

§ 3 Mitgliedschaft

1. Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person werden, die die Ziele des Vereins unterstützt.
2. Der Verein besteht aus:
 - ordentlichen Mitgliedern.
 - Fördermitgliedern (ohne Stimmrecht).
 - Ehrenmitgliedern.
3. Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich zu stellen. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand, wobei eine ablehnende Entscheidung keiner Begründung bedarf.
4. Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, Ausschluss, Tod (bei natürlichen Personen) oder Erlöschen (bei juristischen Personen). Ein Austritt ist mit einer Frist von drei Monaten zum Jahresende möglich.
5. Der Ausschluss eines Mitglieds erfolgt bei vereinsschädigendem Verhalten durch Beschluss des erweiterten Vorstands mit einer Dreiviertelmehrheit der anwesenden Vorstandsmitglieder.
6. Ausscheidende Mitglieder haben keinen Anspruch auf das Vereinsvermögen.

§ 4 Beiträge

1. Der Verein kann von seinen Mitgliedern Beiträge erheben. Die Höhe der Beiträge wird mit einfacher Mehrheit der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder der Mitgliederversammlung festgelegt.
2. Ehrenmitglieder können von der Beitragspflicht befreit werden.
3. Die Mitgliedsbeiträge sind jährlich im Voraus zu entrichten.

§ 5 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- die Mitgliederversammlung.
- der Vorstand.

§ 6 Mitgliederversammlung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet mindestens einmal jährlich statt.
2. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn es das Vereinsinteresse erfordert oder wenn mindestens 1/10 der ordentlichen Mitglieder die Einberufung schriftlich unter Angabe des Zwecks und der Gründe verlangt.
3. Jede Mitgliederversammlung ist vom Vorstand schriftlich unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens zwei Wochen und unter Angabe der Tagesordnung einzuberufen.
4. Versammlungsleiter ist der Vorsitzende und, im Falle seiner Verhinderung, der stellvertretende Vorsitzende. Sollten beide nicht anwesend sein, wird ein Versammlungsleiter von der Mitgliederversammlung gewählt. Der Protokollführer wird von der Mitgliederversammlung bestimmt.
5. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
6. Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung - mit Ausnahme von Satzungsänderungen - werden mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt. Stimmenenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht. Zur Änderung der Satzung und des Vereinszwecks ist eine Mehrheit von drei Viertel der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich. Zur Änderung des Vereinszwecks ist vorab die Zustimmung des Finanzamts einzuholen.
7. Gültige Beschlüsse können nur zu Tagesordnungspunkten gefasst werden, die den Mitgliedern mit der schriftlichen Einberufung der Mitgliederversammlung bekannt geworden sind. Anträge zu den Tagesordnungspunkten können schriftlich und mündlich gestellt werden. Anträge außerhalb der Tagesordnung sowie Anträge mit finanziellen Auswirkungen sind innerhalb einer Ausschlussfrist von 7 Tagen nach der Einladung zur Mitgliederversammlung schriftlich mit Begründung beim Vorstand einzureichen. Diese Ergänzungen sind unverzüglich nach der Ausschlussfrist den Mitgliedern bekannt zu machen. Auch zu diesen Anträgen können bindende Beschlüsse gefasst werden.
8. Über die Beschlüsse der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll aufzunehmen, das vom Versammlungsleiter und dem Protokollführer zu unterschreiben ist.
9. Die Mitgliederversammlung kann als Präsenzveranstaltung, online (z. B. per Videokonferenz) oder hybrid abgehalten werden. Die Online-Teilnahme gilt als

gleichwertig, sofern sichergestellt ist, dass alle Mitglieder ihre Rechte uneingeschränkt wahrnehmen können.

§ 7 Vorstand

1. Der erweiterte Vorstand besteht aus:
 - dem/der Vorsitzenden,
 - dem/der stellvertretenden Vorsitzenden,
 - bis zu sechs weiteren Mitgliedern.
2. Die Besetzung des Vorstands hat so zu erfolgen, dass Forscher, Ärzte oder Personen aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Bereich nicht mehr als fünfzig Prozent der Sitze einnehmen. Die übrigen Sitze entfallen auf Patienten oder deren Angehörige. Personen, die sowohl Patient als auch beruflich in Forschung, Medizin oder einem verwandten wissenschaftlichen Bereich tätig sind, zählen im Sinne dieser Regelung zur Gruppe der Patienten oder Angehörigen.
3. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für zwei Jahre gewählt und bleibt bis zur Neuwahl im Amt.
4. Vorstandsmitglieder können unbegrenzt wiedergewählt werden.
5. Der Vorsitzende und der stellvertretende Vorsitzende bilden den Vorstand im Sinne von § 26 BGB (engerer Vorstand). Diese vertreten den Verein jeweils allein gerichtlich und außergerichtlich und führen die Geschäfte des Vereins. Im Innenverhältnis wird jedoch bestimmt, dass der stellvertretende Vorsitzende nur bei Verhinderung des Vorsitzenden zur Vertretung berechtigt ist.
6. Die Vergabe von sowohl nicht zweckgebundenen als auch zweckgebundenen Mitteln obliegt dem erweiterten Vorstand. Die Entscheidung erfolgt durch eine Abstimmung im erweiterten Vorstand mit einfacher Mehrheit.

§ 8 Gemeinnützigkeit

1. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden.
2. Zweckgebundene Spenden müssen entsprechend dem angegebenen Zweck verwendet werden. Sollte eine zweckgebundene Spende nicht oder nicht vollständig für den vorgesehenen Zweck genutzt werden können, ist sie für einen möglichst ähnlichen gemeinnützigen Zweck im Sinne dieser Satzung zu verwenden.

3. Rücklagen dürfen in angemessenem Umfang gebildet werden, soweit sie zur langfristigen Sicherung der Vereinsziele oder zur Deckung zukünftiger Verpflichtungen erforderlich sind.
4. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
5. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 9 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins kann nur durch eine Mitgliederversammlung mit einer Dreiviertelmehrheit der anwesenden Mitglieder beschlossen werden.
2. Im Falle der Auflösung des Vereins fällt das Vermögen an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zur Förderung der Forschung zu seltenen Krebserkrankungen. Der Empfänger wird durch die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder bestimmt.

§ 10 Inkrafttreten der Satzung

Diese Satzung wurde von der Mitgliederversammlung am 05.03.2026 beschlossen und tritt mit Eintragung ins Vereinsregister in Kraft.

Hinweis:

In der Satzung wird zugunsten des ungehinderten Leseflusses das „generische Maskulinum“ verwendet, welches ausdrücklich gleichermaßen für alle Geschlechter gilt.