

# **Statuten der NPSuisse Schweizerischen Niemann-Pick-Vereinigung**

## **I. Namen und Sitz**

- (1) Unter dem Namen **NPSuisse Schweizerische Niemann-Pick-Vereinigung (NPSuisse Association Suisse Niemann Pick, NPSuisse Associazione Svizzera Niemann Pick, NPSuisse Uniun Svizra Niemann Pick, NPSuisse Swiss Niemann Pick Association)** besteht ein Verein im Sinne von Art. 60 ff. ZGB mit Sitz am Ort des Präsidenten<sup>1</sup> bzw. der Geschäftsstelle. Der Verein ist politisch und konfessionell neutral.

## **II. Zweck**

- (2) Der Verein bezweckt:
- die Beratung, Unterstützung und Begleitung der Menschen, die von der Niemann-Pick-Krankheit direkt oder indirekt betroffen sind;
  - die Information der Betroffenen, der Medien, der Fachleute, der Behörden und der Öffentlichkeit;
  - die Förderung von:
    - Hilfe zur Selbsthilfe;
    - Angehörigengruppen;
    - optimalen Pflege- und Betreuungsformen;
    - Ausbildungsangeboten;
    - Forschung;
  - die Vertretung der Interessen der Betroffenen gegenüber der Öffentlichkeit, insbesondere der Politik und des Gesundheitswesens;
  - den Erfahrungsaustausch mit Patienten-Vereinigungen und Fachleuten des In- und Auslandes.

## **III. Mitgliedschaft**

- (3) Mitglieder des Vereins können natürliche oder juristische Personen werden, welche den Zweck des Vereins anerkennen, diesen zu fördern bereit sind und den Jahresbeitrag bezahlen, und zwar als Aktiv- oder als Passivmitglied. Passivmitglieder sowie juristische Personen der pharmazeutischen Branche haben kein Stimmrecht.

Aktivmitglieder sind Betroffene und deren Familienangehörige. Nichtbetroffene können ebenfalls Aktivmitglieder sein, wenn sie dauernd aktiv im Verein mitarbeiten, sei dies z.B. im Vorstand, als ehrenamtliche Betreuer oder als Fundraiser. Alle übrigen sind Passivmitglieder.

---

<sup>1</sup> Die vorliegend benützte männliche Schreibweise entspricht ebenfalls der weiblichen.

Über die Aufnahme von Mitgliedern entscheidet der Vorstand nach schriftlich eingereichtem Gesuch an den Präsidenten. Der Entscheid des Vorstands ist endgültig.

Mitglieder, welche sich für den Verein besonders verdient gemacht haben, können auf Antrag des Vorstandes von der Generalversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden.

- (4) Der Jahresbeitrag für die Mitglieder wird jährlich von der Generalversammlung festgesetzt.
- (5) Die Mitgliedschaft erlischt durch:
  - a) Austritt
  - b) Ausschluss
  - c) Todesfall bei natürlichen Personen, Verlust der Rechtsfähigkeit bei juristischen Personen

Der Austritt erfolgt mittels schriftlicher Erklärung an den Vorstand. Er kann nur auf Ende des Kalenderjahres unter Einhaltung einer dreimonatigen Kündigungsfrist erfolgen.

Ein Mitglied kann jederzeit ohne Angabe eines Grundes aus dem Verein ausgeschlossen werden. Der Ausschluss erfolgt nur nach Anhörung des Mitgliedes und wird diesem schriftlich mitgeteilt. Der Ausschluss gilt per sofort. Das ausgeschlossene Mitglied kann den Ausschlussentscheid durch Rekurs an die Generalversammlung anfechten, welche endgültig entscheidet.

#### **IV. Organe**

- (6) Die Organe des Vereins sind:
  - A. Generalversammlung
  - B. Vorstand
  - C. Revisionsstelle

##### **A. Generalversammlung**

- (7) Die ordentliche Generalversammlung findet einmal jährlich, in der Regel innerhalb der ersten sechs Monate des Jahres, statt. Sie kann auch in schriftlicher Form erfolgen.

Die Einladung zur Generalversammlung erfolgt mindestens 30 Tage im Voraus schriftlich oder per E-Mail durch den Vorstand unter Angabe der Traktanden und Beilage allfälliger Unterlagen. Zwingend ist die Beilage einer allfälligen Statutenänderung.

Anträge zuhanden der Generalversammlung sind spätestens 20 Tage im Voraus schriftlich an den Präsidenten zu richten.

- (8) Eine ausserordentliche Generalversammlung ist auf Beschluss des Vorstandes, auf Antrag von mindestens einem Fünftel der Mitglieder oder auf Antrag der Revisionsstelle einzuberufen. In letzteren beiden Fällen hat die ausserordentliche Versammlung innerhalb von 45 Tagen nach Eingang des Antrages stattzufinden. Die Einladung hat mindestens 10 Tage vor der Versammlung zu erfolgen.
- (9) Die Generalversammlung hat folgende Aufgaben und Kompetenzen:
  - a) Genehmigung des Protokolls der letzten Generalversammlung;

- b) Abnahme des Jahresberichts, der Jahresrechnung und des Berichts der Revisionsstelle;
  - c) Entlastung des Vorstandes und der Revisionsstelle;
  - d) Festsetzung des Jahresbudgets und der Jahresbeiträge;
  - e) Wahl des Präsidenten, der übrigen Vorstandsmitglieder und der Revisionsstelle;
  - f) Behandlung von Anträgen des Vorstandes und der Mitglieder;
  - g) Entscheid über wichtige, ihr vom Vorstand unterbreitete Geschäfte, z.B. Errichtung einer vollamtlichen Geschäftsstelle;
  - h) Aufnahme von Neumitgliedern, Ernennung von Ehrenmitgliedern sowie Behandlung und endgültiger Entscheid von Ausschlussrekursen
  - i) Änderung der Statuten;
  - j) Auflösung des Vereins.
- (10) Beschlüsse an der Generalversammlung werden in offener Abstimmung mit einfachem Mehr gefasst. Die Abstimmung erfolgt nur dann geheim, wenn dies ausdrücklich von der Mehrheit der anwesenden Mitglieder verlangt wird. Einer Statutenänderung müssen mindestens zwei Drittel der anwesenden bzw. sich schriftlich äussernden Mitglieder zustimmen. Bei Stimmgleichheit hat der Präsident den Stichentscheid.

Alle anwesenden Mitglieder haben das gleiche Stimmrecht. Stellvertretung ist bei natürlichen Personen mittels Vollmacht zulässig. Die stimmberechtigten juristischen Personen üben das Stimmrecht durch einen bevollmächtigten Vertreter aus.

Bei der Beschlussfassung über die eigene Décharge-Erteilung, über ein Rechtsgeschäft oder einen Rechtsstreit zwischen einem Mitglied und dem Verein ist das betroffene Mitglied vom Stimmrecht ausgeschlossen.

## *B. Vorstand*

- (11) Der Vorstand besteht aus mindestens drei Mitgliedern und wird von der Generalversammlung auf eine Amtsdauer von zwei Jahren gewählt. Mit Ausnahme des Präsidenten, der von der Generalversammlung gewählt wird, konstituiert sich der Vorstand selbst. Der Vorstand ist beschlussfähig, sofern mindestens zwei Mitglieder anwesend sind. Er wird einberufen auf Antrag des Präsidenten oder auf Verlangen eines Vorstandsmitgliedes. Bei Stimmgleichheit kann der Präsident den Stichentscheid geben.

Erfolgt eine Vorstandssitzung mittels Telefonkonferenz und/oder auf dem Korrespondenzweg, bestimmt das Vorstandsreglement die gültige Beschlussfassung.

Der Vorstand kann einen Betriebsausschuss sowie weitere Kommissionen oder Arbeitsgruppen bilden und diesen einzelne seiner Aufgaben delegieren. Diese Organe unterstehen der Aufsicht des Vorstandes.

- (12) Der Vorstand setzt sich in der Regel zusammen aus:
- a) Präsident
  - b) Vizepräsident
  - c) Aktuar
  - d) Kassier
  - e) Kommunikationsverantwortlicher

f) Beisitzer

Ämterkumulation ist zulässig.

- (13) Dem Vorstand obliegt die Planung, welche den erfolgreichen Fortbestand des Vereins sicherstellen soll. Dem Vorstand stehen alle Befugnisse zu, welche nicht ausdrücklich einem anderen Organ des Vereins übertragen werden. Es sind dies insbesondere:
- a) Vorbereitung und Durchführung der ordentlichen und ausserordentlichen Generalversammlung;
  - b) Erstellen von Geschäftsbericht und Jahresrechnung inkl. Budget;
  - c) Rechnungswesen und Finanzierung des Vereins;
  - d) Erlass einer Geschäftsordnung und von Reglementen;
  - e) Anstellung, Führung und Entlassung des Kaders der Geschäftsstelle sowie das Erstellen und Anpassen funktionsbezogener Pflichtenhefte;
  - f) Regelung der Unterschriftsberechtigung;
  - g) Kontakte mit eidgenössischen Behörden und den auf nationaler Ebene wirkenden Institutionen und Medien;
  - h) Vertretung in internationalen Gremien;
  - i) Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern.

Beschlüsse des Vorstands erfolgen mit dem einfachen Mehr der Anwesenden.

### *C. Revisionsstelle*

- (14) Die Generalversammlung kann eine natürliche oder juristische Person, welche nicht Mitglied des Vereins sein muss, als Revisionsstelle für jeweils eine Amtsdauer von zwei Jahren wählen. Eine Wiederwahl ist zulässig.
- (15) Das Geschäftsjahr fällt mit dem Kalenderjahr zusammen. Auf den 31. Dezember wird die Jahresrechnung abgeschlossen und ein Inventar erstellt. Die Jahresrechnung wird von der Revisionsstelle geprüft.

Die Revisionsstelle erstattet der Generalversammlung schriftlichen Bericht über die Prüfung der Jahresrechnung und stellt der Generalversammlung Antrag auf Erteilung oder Verweigerung der Décharge gegenüber Kassier/in und Vorstand.

### *D. Patronatskomitee*

- (16) Die Generalversammlung kann auf Vorschlag des Vorstandes ein Patronatskomitee wählen, bestehend aus Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, die sich für die Anliegen der Schweizerischen Niemann-Pick-Vereinigung engagieren.

## V. Vereinsvermögen und Haftung

Der Verein finanziert seine Tätigkeit durch:

(17)

- Mitgliederbeiträge;
- öffentliche Beiträge;
- Lotteriefonds;
- Spenden, Gönnerbeiträge und Legate;
- Sponsoring, Patenschaften und Ertrag aus Kapitalien;
- Ertrag aus verschiedenen Tätigkeiten.

(18) Für die Verbindlichkeiten des Vereins haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Die persönliche Haftbarkeit der Mitglieder für die Verbindlichkeiten des Vereins ist ausgeschlossen.

## VI. Auflösung

(19) Für die Auflösung des Vereins ist die Anwesenheit von mindestens drei Vierteln aller Mitglieder sowie die absolute Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich.

Wird eines der Quoren nicht erreicht, ist innerhalb von 45 Tagen eine zweite Generalversammlung mit den gleichen Traktanden einzuberufen. Diese ist ohne Rücksicht auf die Zahl der Mitglieder beschlussfähig.

(20) Im Falle der Auflösung des Vereins wird das Reinvermögen nach der Liquidation an eine steuerbefreite gemeinnützige Institution mit vergleichbaren Zielen überwiesen.

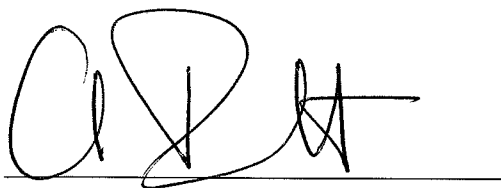
## VII. Inkrafttreten der Statuten

(21) Diese Statuten wurden in der vorliegenden Form an der Gründerversammlung vom 22. Januar 2011 genehmigt und sofort in Kraft gesetzt.

Unterägeri, 22. Januar 2011

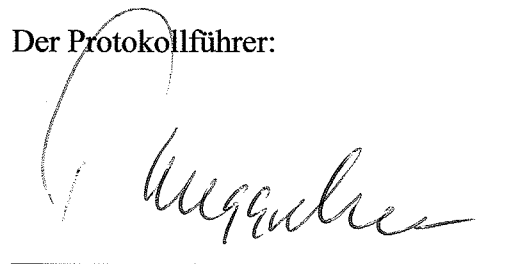
Revidiert anlässlich Generalversammlung vom 10. März 2012

Der Präsident:



(Christoph Poincili)

Der Protokollführer:



(Peter A. Henggeler)