

Statuten des Vereins

Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie (SGP)

mit Sitz in Zürich

Art. 1 Name und Sitz

Unter dem Namen Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie (SGP) besteht ein Verein im Sinne von Art. 60 ff. Zivilgesetzbuch (ZGB) mit Sitz in Zürich.

Die Dauer des Vereins ist unbeschränkt.

Art. 2 Zweck

Zweck des Vereins ist die Unterstützung von Porphyriepatienten und die Förderung sowie Wahrung von deren Interessen. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten in den folgenden Bereichen umgesetzt:

- Der Zusammenschluss aller Porphyriepatienten und aller Personen, die von der Porphyrie mitbetroffen sind oder ein allgemeines Interesse an Porphyrie haben
- Informationsaustausch zwischen/an Mitglieder(n)
- Bewusstsein über die Porphyrie fördern, z.B. durch Medienkampagnen und Vorträgen
- Sicherung der Anerkennung der Patientenanliegen durch die Öffentlichkeit, Politik und Gesellschaft
- Förderung der aktiven Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen
- Sicherung der Gleichstellung im Zugang zur Gesundheitsversorgung und zur Übernahme der Therapiekosten
- Förderung der wissenschaftlichen und medizinischen Aufklärung sowie der medizinischen Unterstützung im Bereich der Porphyrie
- Pflege von Beziehungen zu in- und ausländischen Schwestergesellschaften sowie zu internationalen und nationalen Dachorganisationen

Der Verein ist politisch und konfessionell neutral.

Der Verein strebt keinen Gewinn an. Sollten trotzdem Gewinne erzielt werden, so werden diese für Investitionen in die vorgenannten Vereinsziele verwendet.



Art. 3 Mittel

Die zur Verfolgung des Vereinszwecks notwendigen Mittel werden in erster Linie durch Mitgliederbeiträge und Spenden von Privatpersonen, Stiftungen, Wohltätigkeitsorganisationen und Unternehmen beschafft.

Art. 4 Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft ist weder übertragbar noch vererbbar.

Der Verein besteht aus folgenden Mitgliedern:

a) Aktive Mitglieder

Für die Mitgliedschaft als aktives Mitglied ist das Betroffensein von einer Porphyrie, sei es als Patient, durch eine nahestehende Person oder durch einen besonderen Bezug zur Porphyrie, erforderlich. Aktive Mitglieder verfügen über eine Stimmberechtigung.

Die Aufnahme als Aktives Mitglied bedarf eines qualifizierten Mehrs des Vorstands von zwei Dritteln.

b) Passive Mitglieder

Für die Mitgliedschaft als passives Mitglied ist das Betroffensein von einer Porphyrie, sei es als Patient, durch eine nahestehende Person oder durch einen besonderen Bezug zur Porphyrie, erforderlich, jedoch ohne aktiv am Verein mitwirken zu wollen. Passive Mitglieder verfügen über keine Stimmberechtigung.

Juristische Personen (z.B. andere Patientenorganisationen oder Unternehmen; sog. "Kollektivmitglieder") können der Gesellschaft als passive Mitglieder beitreten.

Die Aufnahme eines passiven Mitglieds bedarf eines qualifizierten Mehrs des Vorstands von zwei Dritteln.

Juristische Personen üben ihre Mitgliedschaft durch eine von der Geschäftsleitung der Juristischen Person bezeichnete delegierte Person aus. Diese darf nicht gleichzeitig ein Stimmrecht als Aktives Mitglied oder Ehrenmitglied ausüben.



c) Ehrenmitglieder

Personen mit besonderen Verdiensten für die Gesellschaft oder im Zusammenhang mit der Porphyrie können Ehrenmitglieder werden. Sie sind einem aktiven Mitglied gleichgestellt.

Ehrenmitgliederkandidaten können von Vorstands-, Aktiv- oder Passivmitgliedern vorgeschlagen werden und ihre Aufnahme bedarf eines qualifizierten Mehrs des Vorstands von zwei Dritteln.

d) Gönner

Gönner sind natürliche oder juristische Personen, die den Verein finanziell oder persönlich unterstützen. Sie verfügen über keine Stimmberechtigung.

Art. 5 Mitgliederbeiträge

Aktive Mitglieder und passive Mitglieder zahlen einen Mitgliederbeitrag.

Art. 6 Eintritt, Austritt und Ausschluss von Mitgliedern

Der Eintritt von Mitgliedern kann jederzeit erfolgen. Aufnahmegesuche sind mündlich oder schriftlich an den Präsidenten des Vorstandes zu richten.

Die Mitgliedschaft natürlicher Personen endet in jedem Fall mit dem Tod. Die Mitgliedschaft juristischer Personen endet in jedem Fall mit dem Verlust ihrer Rechtspersönlichkeit.

Ein Austritt aus dem Verein ist mit einer Kündigungsfrist von sechs Monaten auf das Ende eines Kalenderjahres möglich. Die Austrittserklärung ist schriftlich an den Vorstand zu richten.

Ein Mitglied kann mit sofortiger Wirkung ohne Angabe der Gründe aus dem Verein ausgeschlossen werden. Mitglieder, die austreten oder ausgeschlossen werden, haben auf das Vereinsvermögen keinen Anspruch.



Art. 7 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- a) die Vereinsversammlung
- b) der Vorstand
- c) die Revisionsstelle, soweit eine solche gewählt worden ist

Art. 8 Vereinsversammlung

Die Vereinsversammlung ist das oberste Organ des Vereins. Sie findet jährlich statt. Die Vereinsversammlung hat die folgenden Befugnisse:

- (a) Wahl von zwei Stimmenzählern
- (b) Genehmigung des Protokolls der letzten Vereinsversammlung
- (c) Erlass und Änderung der Statuten
- (d) Wahl des Präsidenten, des Vorstandes und der Revisionsstelle
- (e) Ausschluss von Mitgliedern auf Antrag des Vorstands
- (f) Genehmigung des Jahresberichts, der Jahresrechnung und des Revisionsberichts
- (g) Festsetzung des Mitgliederbeitrags
- (h) Entlastung der Organe
- (i) die Auflösung des Vereins und Beschlussfassung über die Verwendung des Liquidationserlöses im Fall der Auflösung des Vereins
- (j) die Beschlussfassungen über weitere Angelegenheiten, die nicht anderen Organen des Vereins übertragen sind.



Art. 9 Einberufung der Vereinsversammlung

Der Vorstand beruft die jährliche Vereinsversammlung ein.

Der Vorstand kann auch eine ausserordentliche Vereinsversammlung einberufen. Wenn mindestens 20% der stimmberechtigten Mitglieder dies verlangen, muss vom Vorstand eine ausserordentliche Vereinsversammlung einberufen werden.

Die Einberufung muss schriftlich unter Angabe des Verhandlungsgegenstandes und der Anträge angefordert werden.

Die Vereinsversammlung ist spätestens 21 Tage vor dem Versammlungstag schriftlich unter Beilage der Traktanden durch Brief oder E-Mail an alle Vereinsmitglieder einzuberufen. Die Einberufung erfolgt durch den Vorstand, nötigenfalls durch die Revisionsstelle oder durch das Gericht.

Die Generalversammlung kann auch virtuell (d.h. via Skype, Webcast o.Ä.) erfolgen. In diesem Fall wird die Versammlung durch E-Mail einberufen.

Anträge durch Mitglieder sind dem Vorstand spätestens 14 Tage vor der Versammlung schriftlich einzureichen. Verspätet eingereichte Anträge werden grundsätzlich erst an der darauffolgenden Vereinsversammlung traktandiert.

Eine Vereinsversammlung kann auch ohne Einhaltung der für die Einberufung vorgeschriebenen Formvorschriften abgehalten werden, falls sämtliche stimmberechtigten Mitglieder anwesend und mit der Abhaltung einverstanden sind.

Die Vereinsversammlung ist beschlussfähig, wenn Mitglieder, die gemeinsam mindestens 25% der Stimmrechte des Vereins repräsentieren, anwesend sind.

Der Vorstand kann Anträge auch allen Mitgliedern zur schriftlichen Abstimmung unterbreiten. Stimmt die Mehrheit der in der Vereinsversammlung stimmberechtigten Mitglieder schriftlich zu, entsteht ein gültiger Vereinsbeschluss.

Art. 10 Vorsitz und Protokoll der Vereinsversammlung

Der Präsident (oder bei dessen Verhinderung der Vizepräsident) leitet die Vereinsversammlung. Er bezeichnet den Protokollführer.

Das Protokoll ist vom Vorsitzenden und vom Protokollführer zu unterzeichnen.



Art. 11 Stimmrechte und Beschlussfassung

Aktive Mitglieder und Ehrenmitglieder haben je ein Stimmrecht.

Jedes Mitglied ist nach Art. 68 ZGB vom Stimmrecht ausgeschlossen bei der Beschlussfassung über ein Rechtsgeschäft oder einen Rechtsstreit zwischen ihm, seinem Ehegatten oder einer mit ihm in gerader Linie verwandten Person einerseits und dem Verein anderseits.

Beschlüsse werden mit einfachem, offenem Mehr der Stimmen der anwesenden Mitglieder getroffen, sofern das Gesetz oder die Statuten nicht anderes vorsehen.

Falls mindestens ein Viertel der anwesenden, stimmberechtigten Mitglieder eine geheime Wahl verlangen, hat diese zu erfolgen.

Bei Stimmengleichheit obliegt der Stichentscheid dem Präsidenten des Vorstands.

Die Vertretung von Mitgliedern an der Vereinsversammlung ist ausgeschlossen.

Art. 12 Vorstand

Der Vorstand setzt sich aus dem Präsidenten und mindestens fünf weiteren Mitgliedern (Vizepräsident, je einem medizinischen und wissenschaftlichen Beisitzer, Sekretär, Kassier) zusammen.

Der Vorstand und der Präsident werden von der Vereinsversammlung für eine Amtsdauer von drei Jahren ernannt und, sofern notwendig, abberufen. Nur Aktive Mitglieder können in den Vorstand gewählt werden.

Mit Ausnahme des Präsidenten konstituiert sich der Vorstand selbst.

Der Vorstand trifft sich zu einer Sitzung, sofern dies für die Besorgung der anfallenden Geschäfte notwendig ist. Jedes Mitglied des Vorstands kann eine Sitzung einberufen. Es werden zumindest die Beschlüsse der Sitzung protokolliert.

Der Vorstand fasst seine Beschlüsse grundsätzlich mit einfachem Mehr. Die Aufnahme von Kollektivmitgliedern als Aktivmitglieder bedarf eines qualifizierten Mehrs von zwei Dritteln. Der Vorstand ist beschlussfähig, sofern mindestens drei Mitglieder des



Vorstands anwesend sind. Im Falle einer Stimmengleichheit obliegt der Stichentscheid dem Präsidenten.

Die Beschlussfassung auf dem Zirkularweg ist möglich, sofern kein Mitglied des Vorstands eine Sitzung verlangt.

Die Mitglieder des Vorstandes sind ehrenamtlich tätig und haben grundsätzlich nur Anspruch auf Entschädigung ihrer effektiven Auslagen.

Art. 13 Aufgaben des Vorstandes

Der Vorstand hat das Recht und die Pflicht, die Angelegenheiten des Vereins entsprechend dem Zweck des Vereins zu besorgen und den Verein zu vertreten.

Er hat insbesondere folgende Aufgaben und Pflichten:

- a) Der Vorstand beruft die Vereinsversammlung ein.
- b) Der Vorstand führt die Geschäftsbücher des Vereins. Die Vorschriften des Obligationenrechts über die kaufmännische Buchführung und Rechnungslegung gelten sinngemäss.
- c) Der Vorstand entscheidet über die Aufnahme von Mitgliedern sowie über die Aufnahme von Kollektivmitgliedern als Aktivmitglieder.
- d) Der Vorstand schlägt der Vereinsversammlung Ehrenmitglieder vor.
- e) Der Vorstand stellt der Vereinsversammlung den Antrag auf Ausschluss eines Mitgliedes.
- f) Der Vorstand vertritt den Verein nach aussen. Der Präsident und der Kassier zeichnen kollektiv zu zweien. Durch schriftliches Mandat des Vorstandes kann auch ein Vorstandsmitglied einzeln im Namen der Gesellschaft zeichnen.

Art. 14 Revisionsstelle

Die Revisionsstelle wird von der Vereinsversammlung auf Vorschlag des Vorstandes für drei Jahre gewählt. Die Amtszeit endet mit der Abnahme der letzten Jahresrechnung.



Die Revisionsstelle setzt sich aus zwei Personen zusammen. Es kann auch eine Treuhandgesellschaft als Revisionsstelle bestimmt werden.

Die Vereinsversammlung kann, muss aber nicht, auf die Wahl einer Revisionsstelle verzichten, wenn:

- (a) der Verein nicht zur ordentlichen Revision verpflichtet ist; und
- (b) kein Vereinsmitglied, das einer persönlichen Haftung oder einer Nachschusspflicht unterliegt, eine eingeschränkte Revision der Buchführung verlangt.

Art. 15 Haftung

Für die Verbindlichkeiten des Vereins haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Die persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

Art. 16 Auflösung des Vereins und Steuerbefreiung

Die Auflösung des Vereins kann jederzeit mit einem Mehr von 75% der Stimmen beschlossen werden, wenn Mitglieder, die mindestens 75% sämtlicher Stimmrechte repräsentieren, an der Vereins-versammlung teilnehmen.

Die nach Auflösung des Vereins verbleibenden Mittel sind einer steuerbefreiten Institution mit gleicher oder ähnlicher Zwecksetzung zuzuwenden. Eine Verteilung unter den Mitgliedern ist ausgeschlossen.

Art. 17 Vereinsjahr

Das Vereinsjahr beginnt am 1. Januar und endet am 31. Dezember.

Art. 18 Auslegung

Ausschliesslich die deutsche Fassung dieser Statuten ist rechtsverbindlich. Allfällige Übersetzungen dieser Statuten haben keinerlei Rechtswirkungen und können nicht zur Auslegung des deutschen Textes herangezogen werden.



Inkrafttreten der Statuten

Diese Statuten sind anlässlich der Vereinsversammlung vom 26. Januar 2019 angenommen und sofort in Kraft gesetzt worden.

Der Präsident des Vorstands:

Der Protokollführer: