

Satzung

Zielgenau

Patienten-Netzwerk

Personalisierte Lungenkrebstherapie

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

- (1) Der Verein führt den Namen „Zielgenau – Patienten-Netzwerk Personalisierte Lungenkrebstherapie“. Er steht hier synonym für möglichst zielgerichtete Behandlungen mutationsgetriebener Lungenkrebsarten, an deren Entstehung Veränderungen bestimmter Gene maßgeblich beteiligt sind.
- (2) Der Verein ist in das Vereinsregister einzutragen. Nach der Eintragung trägt er den Zusatz e. V. (Zielgenau e. V.)
- (3) Sitz des Vereins ist Köln.
- (4) Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Vereinszweck

- (1) Zweck des Vereins ist die Bereitstellung von Hilfe und Unterstützung für an genomisch bedingtem Lungenkrebs erkrankte Menschen, die auf Basis einer molekularen Diagnostik personalisiert behandelt werden oder – nach dem aktuellen medizinischen Wissensstand – entsprechend diagnostiziert und therapiert werden sollten. Der Verein fördert und unterstützt mutationsspezifische Patientengruppen und bildet eine Plattform für eine gemeinsame Interessenvertretung.
- (2) Zweck des Vereins ist es, zum besseren Verständnis der biologischen Merkmale von Lungenkrebs beizutragen - insbesondere von Tumoren, die durch seltene genetische Aberrationen charakterisiert sind - und damit zur Entwicklung und Validierung neuer Therapieansätze. Oberstes Ziel ist dabei die Verlängerung des Überlebens von Patienten mit Lungenkrebs bei guter Lebensqualität.
- (3) Die Vereinstätigkeit soll insbesondere beinhalten:
 - a) Kommunikationsangebote für betroffenen Personen, Ratsuchenden und ihren Angehörigen auf der Ebene der Selbsthilfe
 - b) Vermittlung von Kenntnissen über personalisierte Lungenkrebsmedizin durch Bereitstellung von Informationen zur Diagnostik und Therapie von mutationsgetriebenem Lungenkrebs
 - c) Unterstützung und Förderung der informierten Entscheidungen bei betroffenen Personen und Ratsuchenden
 - d) Hilfe bei der Gründung von neuen Gesprächskreisen zur Bildung eines bundesweiten Netzwerkes mutationsspezifischer Lungenkrebsgruppen
 - e) Informationsangebote für Betroffene und Ratsuchende
 - f) Beobachtung sozialrechtspolitischer Debatten und Gesetzgebungsverfahren
 - g) Sozialpolitische und gesundheitspolitische Interessenvertretung
 - h) Unterstützung wissenschaftlicher Projekte zur Erforschung der Erkrankung und des Umgangs mit der Erkrankung
 - i) Öffentlichkeitsarbeit im Sinne des Vereins
 - j) Kooperation mit Institutionen, die den Vereinszweck unterstützen
 - k) Zusammenarbeit und Erfahrungsaustausch mit zweckverwandten Vereinigungen im In- und Ausland

§ 3 Gemeinnützigkeit

- (1) Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (AO). Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. Mittel des Vereins und etwaige Gewinne dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Der Verein verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (2) Ämter des Vereins sind grundsätzlich Ehrenämter. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins.
- (3) Keine Person darf durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

Soweit die finanzielle Situation des Vereins dies zulässt, kann der Vorstand beschließen, dass für ehrenamtlich geführte Vereinsämter außerhalb des Vorstands und andere ehrenamtlich ausgeübte Tätigkeiten von Mitgliedern für den Verein eine pauschale Aufwandsentschädigung („Ehrenamtspauschale“) nach Maßgabe der steuerrechtlichen Vorgaben gezahlt wird. Die näheren Bestimmungen werden in der Finanzordnung geregelt.

§ 4 Mitgliedschaft

- (1) Mitglied des Vereins kann jede natürliche oder juristische Person oder Personengesellschaft werden, die den Vereinszweck unterstützt.
- (2) Die Mitgliedschaft wird durch einen Aufnahmeantrag erworben. Die Aufnahme bedarf der Zustimmung des Vorstandes.
- (3) Es wird ein Mitgliedsbeitrag erhoben, dessen Höhe durch den Vorstand vorgeschlagen und durch die Mitgliederversammlung beschlossen wird. Näheres regelt die Finanzordnung.
- (4) Die Mitglieder sind verpflichtet, Änderungen ihrer Anschrift und ihrer Bankverbindung dem Verein unverzüglich mitzuteilen.
- (5) Auf Antrag des Vorstandes kann die Mitgliederversammlung Personen, die sich um die Ziele des Vereins besonders verdient gemacht haben, zu Ehrenmitgliedern ernennen.
- (6) Der Verein verarbeitet von seinen Mitgliedern die folgenden Daten: Name, Geburtsdatum, Anschrift inkl. der E-Mail-Adresse, Bankverbindung, Kontaktdaten sowie vereinsbezogene Daten (Eintritt, Ehrungen, ausgeübte Ämter). Die Verarbeitung erfolgt ausschließlich zu vereinsbezogenen Zwecken. Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden beachtet.
- (7) Die Mitgliedschaft endet:
 - a) durch schriftliche Austrittserklärung gegenüber dem Vorstand mit einer Frist von drei Monaten zum Schluss eines jeden Geschäftsjahres,
 - b) durch den Tod der natürlichen oder das Erlöschen der juristischen Person oder der Personengesellschaft, die als Mitglied dem Verein angehört,
 - c) durch Streichung von der Mitgliederliste. Ein Mitglied kann von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es mit der Leistung seines Beitrages länger als sechs Monate im Rückstand ist und trotz Mahnung den Beitrag nicht geleistet hat. In der Mahnung ist auf diese Rechtsfolge hinzuweisen. Eine Streichung kann auch vorgenommen werden, wenn der Aufenthalt des Mitglieds unbekannt ist,
 - d) durch Ausschluss des Mitgliedes durch Beschluss des Vorstandes aus wichtigem Grund. Der Beschluss des Vorstandes bedarf einer $\frac{3}{4}$ Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Ein wichtiger Grund liegt insbesondere dann vor,
 - e) wenn ein Mitglied schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. Der Ausschluss ist dem Mitglied unter Angabe der Gründe schriftlich mitzuteilen. Während des Ausschlussverfahrens ruhen die mitgliedschaftlichen Rechte.

§ 5 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung, der Vorstand und die Vorstandschaft.

§ 6 Mitgliederversammlung

- (1) Der Mitgliederversammlung obliegt insbesondere:
 - a) die Entgegennahme des Jahresberichts des Vorstandes und des Kassenberichts sowie des Berichts der Revisoren
 - b) die Verabschiedung des Haushaltsplanentwurfs
 - c) die Festsetzung der Mitgliederbeiträge
 - d) die Wahl und Entlastung des Vorstandes
 - e) die Wahl des Mitgliederbeirats
 - f) die Wahl der Revisoren
 - g) die Ernennung der Ehrenmitglieder
 - h) die Änderungen der Satzung, soweit nach dieser Satzung nicht der Vorstand zuständig ist
 - i) die Auflösung des Vereins
- (2) Wenigstens einmal im Geschäftsjahr findet eine ordentliche Mitgliederversammlung statt. Sie wird vom Vorstand per E-Mail, falls nicht vorhanden schriftlich per Post, unter Mitteilung der Tagesordnung mit einer Frist von mindestens vier Wochen einberufen. Für die Fristberechnung ist der Tag der Absendung maßgeblich. Die Einladung wird an die durch das Mitglied mitgeteilte Anschrift gesandt. Anträge zur Mitgliederversammlung können bis zu zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung beim Vorstand eingereicht werden.
- (3) Der Vorstand kann jederzeit, aus wichtigem Grund auch mit einer kürzeren Frist als der nach Abs. 2, jedoch von nicht weniger als 2 Wochen, eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Hierzu ist er verpflichtet, wenn ein Drittel der Mitglieder dies unter Angabe des Grundes schriftlich verlangt.
- (4) Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Anzahl der Erschienenen beschlussfähig.
- (5) Die Mitgliederversammlung wird grundsätzlich durch ein Vorstandsmitglied geleitet. Auf Vorschlag des Vorstandes kann eine gesonderte Versammlungsleitung bestellt werden.
- (6) Der Ablauf der Mitgliederversammlung sowie die gefassten Beschlüsse sind unter Angabe von Zeit und Ort der Versammlung vom Versammlungsleiter oder einer von ihm hiermit betrauten Person in ein Protokoll aufzunehmen, das vom Verfasser und vom Versammlungsleiter zu unterzeichnen ist. Das Protokoll der Mitgliederversammlung wird innerhalb von acht Wochen erstellt und wird den Mitgliedern mit der Einladung zu der nächsten Mitgliederversammlung übermittelt.
- (7) Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen, sofern sich nicht aus dieser Satzung etwas anderes ergibt. Schriftliche Stimmrechtsübertragungen sind möglich, die vor Beginn der Mitgliederversammlung dem Versammlungsleiter zu übergeben sind. Jedes anwesende Mitglied kann nur zwei Abwesende vertreten.

§ 7 Vorstand

- (1) Der Vorstand des Vereins „Zielgenau – Patienten-Netzwerk Personalisierte Lungenkrebstherapie“ besteht aus mindestens zwei, maximal aus sieben Vereinsmitgliedern. Wie viele Personen dieses Organ in der jeweiligen Wahlperiode bilden, wird im Zuge der Mitgliederversammlung festgelegt. Die interne Aufgabenverteilung wird vom gewählten Vorstand festgelegt. Eine genaue Verteilung von Ämtern und Positionen ist an dieser Stelle nicht vorgesehen.
- (2) Der Vorstand besteht mindestens aus dem ersten Vorsitzenden und einem Stellvertreter, maximal aus dem ersten Vorsitzenden, vier stellvertretenden Vorsitzenden, dem Kassenwart und dem Schriftführer.
- (3) Zur Wahl stellen können sich ausschließlich Mitglieder, soweit sie natürliche Personen sind.

- (4) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen.
- (5) Die Mitglieder des Vorstandes werden für die Dauer von jeweils zwei Jahren gewählt. Die Wiederwahl ist unbegrenzt zulässig. Die Mitglieder des Vorstandes bleiben auch nach Ablauf ihrer Amtszeit geschäftsführend im Amt, bis ein neuer Amtsinhaber gewählt ist.
- (6) Zwei Vorstandsmitglieder vertreten den Verein grundsätzlich gemeinsam. Einer davon muss der erste oder einer der stellvertretenden Vorsitzenden sein. Die Zusammenlegung mehrerer Vorstandsämter in einer Person ist zulässig, soweit einer der stellvertretenden Vorsitzenden das Amt des Kassenwarts oder des Schriftführers übernimmt. Eine Alleinvertretung des Vereins durch einen stellvertretenden Vorsitzenden, auch bei Bekleidung von zwei Vorstandsämtern, ist jedoch ausgeschlossen. Ein stellvertretender Vorsitzender kann den Verein, wenn er zusätzlich das Amt des Kassenwarts bekleidet, nur gemeinsam mit dem Schriftführer oder - bei Übernahme des Amts als Schriftführer - nur gemeinsam mit dem Kassenwart vertreten.
- (7) Der Vorstand ist ermächtigt, bei Ausscheiden von Mitgliedern aus Vorstand oder Vorstandschaft das verwaiste Amt bis zur nächsten Jahreshauptversammlung durch geeignete Mitglieder des Vereins zu besetzen.
- (8) Dem Vorstand obliegt die Wahrnehmung aller laufenden Geschäfte des Vereins. Im Einzelfall können ihm durch den Vorsitzenden bzw. durch einen stellvertretenden Vorsitzenden besondere Aufgaben übertragen werden. Der Vorstand ist der Mitgliederversammlung gegenüber rechenschaftspflichtig.
- (9) Sofern den Mitgliedern des Vorstandes eine Ehrenamtspauschale i. S. d. § 3 Nr. 26a EStG gewährt werden soll, entscheidet dies die Mitgliederversammlung.
- (10) Der Vorstand beschließt über die Finanzordnung und erarbeitet den Haushaltsplanentwurf.
- (11) Zu seiner Unterstützung kann der Vorstand eine Geschäftsstelle einrichten und hauptamtliche Mitglieder der Geschäftsführung berufen. Diese haben im Vorstand beratende Funktion und sind nur diesem verantwortlich.
- (12) Der Kassenwart führt die Vereinskasse und erledigt die finanziellen Angelegenheiten des Vereins. Der Kassenwart ist dem restlichen Vorstand und der Mitgliederversammlung gegenüber rechenschaftspflichtig.
- (13) Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben.

§ 8 Die Vorstandschaft

Die Vorstandschaft besteht aus:

- (1) dem Vorstand
- (2) dem Mitgliederbeirat
- (3) dem wissenschaftlichen Beirat

§ 9 Revisoren

- (1) Die Mitgliederversammlung wählt zwei Revisoren und bis zu zwei Stellvertreter für die Dauer von zwei Jahren. Eine einmalige Wiederwahl ist zulässig.
- (2) Die Revisoren gehören nicht dem Vorstand an.
- (3) Die Revisoren haben die Aufgabe, die Rechnungsbelege sowie deren ordnungsgemäße Verbuchung und die Mittelverwendung zu überprüfen sowie mindestens einmal jährlich den Kassenbestand des abgelaufenen Geschäftsjahres festzustellen.
- (4) Die Prüfung erstreckt sich nicht auf die Zweckmäßigkeit der vom Vorstand genehmigten Ausgaben.
- (5) Die Revisoren unterrichten Vorstand und Mitgliederversammlung schriftlich über das Ergebnis der Kassenprüfung.

§ 10 Mitgliederbeirat

- (1) Die Mitgliederversammlung kann einen Mitgliederbeirat wählen. Der Mitgliederbeirat besteht aus Mitgliedern, die natürliche Personen sind.
- (2) Der Mitgliederbeirat unterstützt und berät den Vorstand in dessen Aufgaben und Tätigkeiten.
- (3) Die Mitglieder werden für die Dauer von drei Jahren durch die Mitgliederversammlung berufen. Eine erneute Berufung ist unbegrenzt möglich.

§ 11 Wissenschaftlicher Beirat

- (1) Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat berufen. Die Mitglieder werden für die Dauer von drei Jahren durch den Vorstand berufen. Eine erneute Berufung ist unbegrenzt möglich.
- (2) Der wissenschaftliche Beirat setzt sich aus Vertretern verschiedener Bereiche des öffentlichen Lebens mit wissenschaftlicher oder praktischer Relevanz für mutations- getriebene Lungenkrebskrankungen zusammen.
- (3) Der wissenschaftliche Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in Grundsatz-, fachlichen und wissenschaftlichen Fragen sowie in Angelegenheiten der Fort- und Weiterbildung zu beraten, und trägt im Übrigen zur gesellschaftlichen Repräsentanz bei.
- (4) Der wissenschaftliche Beirat regelt seine Geschäftsordnung selbst. Die Geschäftsordnung des wissenschaftlichen Beirats bedarf der Zustimmung des Vorstandes.

§ 12 Satzungsänderung

- (1) Beschlüsse und Änderungen dieser Satzung bedürfen einer Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen Stimmen.
- (2) Eine Satzungsänderung, die den gemeinnützigen Zweck des Vereines gem. § 3 aufheben will, ist unzulässig.
- (3) Redaktionelle Änderungen der Satzung sowie solche, die aufgrund von Vorgaben von Gerichten oder Behörden erforderlich werden, kann der Vorstand vornehmen. Die Mitglieder sind über diese Änderungen zu informieren.

§ 13 Auflösung des Vereins

- (1) Die Auflösung des Vereins kann nur durch eine eigens hierfür einberufene Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der abgegebenen Stimmen beschlossen werden. In der Einladung zu dieser Mitgliederversammlung ist auf die Beratung und Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins hinzuweisen.
- (2) Die Mitgliederversammlung ernennt nach Beschluss über die Auflösung des Vereins zur Abwicklung der verbliebenen Vereinsgeschäfte zwei Liquidatoren.
- (3) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall des steuerbegünstigten Zweckes fällt sein Vermögen an das „Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs“ am Universitätsklinikum Köln, die es unmittelbar und ausschließlich für Zwecke im Sinne des § 2 zu verwenden hat, insbesondere für die Lungenkrebsforschung.

§ 14 Inkrafttreten

Diese Satzung wurde durch Beschluss der Gründungsversammlung des Vereins „Zielgenau – Patienten-Netzwerk Personalisierte Lungenkrebstherapie“ am 13.06.2020 in einer Videokonferenz beschlossen.