Statuten

I Name und Sitz

Art. 1 Name und Sitz

Unter dem Namen «Dravet Suisse» besteht ein Verein gemäss Art. 60 ff. ZGB mit Sitz in Zürich.

II Zweck

Art. 2 Zweck

[1] Der Verein Dravet Suisse ist politisch und konfessionell unabhängig.

[2] Der Verein verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele und damit keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.

[3] Die Dienstleistungen des Vereins können unabhängig einer Mitgliedschaft von Interessensgruppen genutzt werden.

Art. 3 Zielsetzungen

[1] Im Vordergrund steht die ideelle Unterstützung Familien mit Kindern und Erwachsenen, welche vom Dravet-Sydrom betroffen sind.

- Informations- und Erfahrungsübertragung zu betroffenen Familien und ihren Angehörigen sowie dessen Umfeld
- Förderung der Kontakte zwischen betroffenen Angehörigen

[2] Dravet Suisse setzt sich zum Ziel, die verschiedenen Anspruchsgruppen aus Medizin, Betreuung, Politik, Pharma und Öffentlichkeit über das Dravet-Syndrom aufzuklären und zu sensibilisieren. Im Wesentlichen durch:

- Forschungsförderung im In- und Ausland in Zusammenhang mit dem Dravet-Syndrom
- Zusammenarbeit und Vernetzung mit Fachpersonen, Fachgesellschaften, Organisationen und der Pharmaindustrie
- allgemeine Öffentlichkeitsarbeit

III Mitgliedschaft

Art. 4 Mitgliedschaft

Eine Mitgliedschaft können natürliche und juristische Personen erlangen, welche im Sinn von Art. 2 und Art. 3 die Bestrebungen des Vereins Dravet Suisse ideell und finanziell unterstützen.

a) Aktiv- und Solidarmitgliedschaft

Die Aktivmitgliedschaft steht allen vom Dravet-Syndrom oder ähnlichen Epilepsieformen betroffenen Familien oder deren gesetzlichen Vertretern offen.

Die Solidarmitgliedschaft steht allen Personen offen, welche Dravet Suisse mit dem Mitgliederbeitrag ideell unterstützen.

Jedes Aktiv- oder Solidarmitglied oder jede Familie ist mit einer Stimme wahl- und stimmberechtigt.

b) Ehrenmitgliedschaft

Personen, die sich um den Verein und dessen Aufgaben besonders verdient gemacht haben, können auf Antrag des Vorstands an der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden.

Ehrenmitglieder sind stimm- und wahlberechtigt.

c) Gönnermitgliedschaft

Die Gönnermitgliedschaft steht verwandten Angehörigen, Freunden von betroffenen Familien sowie Institutionen, Vereinen, Firmen im In- und Ausland offen.

Sie besitzen kein Stimm- oder Wahlrecht.

Art. 5 Aufnahme von Mitgliedern

Über die Aufnahme nach schriftlichem Gesuch von Aktiv- und Solidarmitgliedern sowie Gönnerinnen und Gönnern entscheidet der Vorstand.

Art. 6 Mitgliederbeitrag

[1] Der Mitgliederbeitrag ist wesentlicher Bestandteil der Vereinseinnahmen und deren Höhe wird jährlich durch die Mitgliederversammlung verabschiedet.

[2] Ehrenmitglieder sowie Vorstandsmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.

Art. 7 Austritt

[1] Der Austritt kann grundsätzlich nur auf Ende eines Kalenderjahres erfolgen. Er muss schriftlich (Brief oder E-Mail) spätestens am 1. Dezember an den Vorstand eingereicht werden.

[2] Beim Tod eines Mitglieds erlischt die Mitgliedschaft auf Anzeige hin.

Mit der Beendigung der Mitgliedschaft erlöschen alle Rechte und Pflichten aus der Mitgliedschaft.

Art. 8 Ausschluss

Der Vorstand entscheidet abschliessend über den Ausschluss von Mitgliedern wenn:

a) der Mitgliederbeitrag trotz zweimaliger Mahnung nicht bezahlt wurde
b) ein Mitglied in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt

Mit dem Ausschluss erlöschen alle Rechte und Pflichten einer Mitgliederschaft.

IV Finanzen

Art. 9 Buchführung

Der Vorstand führt die Geschäftsbücher des Vereins gem. Art. 69a ZGB.

Art. 10 Vereinsjahr

Als Vereins- und Rechnungsjahr gilt das Kalenderjahr.

Art. 11 Haftung

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

V Organe

Art. 12 Organe Übersicht

a) die Mitgliederversammlung
b) der Vorstand
c) die Revisionsstelle oder die Revisor:innen

Art. 13 Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Organ von Dravet Suisse und für folgende Geschäfte zuständig:

a) Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung
b) Genehmigung des Jahresberichtes
c) Genehmigung Jahresrechnung
d) Kenntnisnahme des Revisionsberichtes
e) Entlastung des Vorstandes
f) Festsetzen des Mitgliederbeitrages
g) Kenntnisnahme des Budgets
h) Beschlussfassung über Anträge
i) Ernennung von Ehrenmitgliedern
j) Wahl des Vorstandes
k) Wahl der Revisionsstelle oder Revisor:innen
l) Einsetzung einer Geschäftsstelle

Art. 14 Ordentliche Mitgliederversammlung

[1] Die ordentliche Mitgliederversammlung findet einmal pro Kalenderjahr in der Regel im ersten Halbjahr statt. Sie kann als Präsenzveranstaltung oder online stattfinden.

[2] Der Vorstand gibt das Datum der Mitgliederversammlung frühzeitig bekannt.

[3] Die Einladung zur Mitgliederversammlung muss mindestens vier Wochen im Voraus erfolgen.

[4] Aktiv-, Solidar- und Ehrenmitglieder können bis spätestens zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung Anträge oder Wahlvorschläge an den Vorstand einreichen.

[5] Die zu beschliessenden Geschäfte werden den Mitgliedern spätesten 7 Tage vor der Mitgliederversammlung zugänglich gemacht.

Art. 15 Ausserordentliche Mitgliederversammlung

[1] Eine ausserordentliche Mitgliederversammlung wird auf Beschluss des Vorstandes, oder wenn mindestens ein Fünftel der Aktiv-, Solidar- und Ehrenmitglieder mittels einer schriftlichen Begründung es verlangen, einberufen.

[2] Die Bestimmungen über die ordentliche Mitgliederversammlung gelten sinngemäss auch für die ausserordentliche Mitgliederversammlung.

Art. 16 Wahlen und Abstimmungen

[1] Wahlen erfolgen offen, sofern nicht geheime Stimmabgabe durch ein wahlberechtigtes Mitglied verlangt wird. Im ersten Wahlgang gilt das absolute Mehr der anwesenden wahlberechtigen Mitglieder, im zweiten das relative Mehr.

[2] Abstimmungen erfolgen offen, sofern nicht geheime Stimmabgaben durch ein wahlberechtiges Mitglied verlangt wird.

[3] Vorbehältlich anders lautender Bestimmungen dieser Statuten gilt für Abstimmungen das relative Mehr der Stimmberechtigten. Bei Stimmengleichheit gilt der Antrag als verworfen.

Art. 17 Vorstand

Der ehrenamtlich tätige Vorstand ist das Führungsorgan und für alle Aufgaben zuständig, die nicht ausdrücklich einem anderen Organ zugewiesen werden.

Art. 18 Aufgaben des Vorstandes

a) Verwirklichung des Vereinszwecks und der Vereinsziele
b) Führung der laufenden Geschäfte
c) Planung der Jahresaktivitäten
d) Vorbereitung der Mitgliederversammlung inkl. Bereinigung allfälliger Anträge
e) Ausführung von Beschlüssen der Mitgliederversammlung
f) Protokollführung der Mitgliederversammlung
g) Verwaltung des Vereinsvermögens
h) Beratung und Beschluss über Verbandsanliegen von Mitgliedern, soweit dafür die Mitgliederversammlung nicht direkt zuständig ist
i) Ausschluss von Mitgliedern oder Nichtaufnahme
j) Erstellung von Arbeitsgruppen oder Ernennen von Beirätinnen und Beiräten
k) Erlass von Reglementen und Weisungen

Art. 19 Zusammensetzung des Vorstandes

[1] Der Vorstand besteht aus mindestens 2 Personen und maximal 6 Personen.

[2] Die Mitglieder werden auf zwei Jahre gewählt. Wiederwahl ist möglich.

[3] Der Vorstand konstituiert sich selbst. Er kann für die Erfüllung der Aufgaben den einzelnen Vorstandsmitgliedern Ressorts zuordnen und Kommissionen oder Arbeitsgruppen bilden.

Art. 20 Zeichnungsberechtigung

Die Zeichnungsberechtigung mit Kollektivunterschrift zu zweien wird durch den Vorstand geregelt.

Art. 21 Revisionsstelle

[1] Die Revisionsstelle besteht aus ein oder zwei unabhängigen Revisor:innen. Die Amtsdauer beträgt zwei Jahre. Eine Wiederwahl ist zulässig.

[2] Die Revisor:innen prüfen die Erfolgsrechnung und die Vermögenswerte. Sie erstatten dem Vorstand zuhanden der Mitgliederversammlung Bericht.

VI Datenschutz

Art. 22 Datenschutz

[1] Dravet Suisse erhebt von den Mitgliedern ausschliesslich diejenigen Personendaten, die zur Erfüllung des Vereinszwecks notwendig sind. Der Vorstand sorgt für eine dem Risiko angemessene Sicherheit der Daten.

[2] Die Mitgliederdaten, namentlich der Name, die Adresse, die Telefonnummer sowie die E-Mail-Adresse, werden auf Anfrage hin sämtlichen Vereinsmitgliedern bekanntgegeben.

[3] Die Mitgliederdaten, namentlich Fotografien werden auf der Website, im Newsletter und in Broschüren veröffentlicht.

[4] Im Übrigen erfolgt eine Bekanntgabe der Daten an Dritte nur im Rahmen einer gesetzlich zulässigen Auftragsbearbeitung und wenn dies gesetzlich vorgeschrieben ist oder behördlich angeordnet wird.

[5] Die Bearbeitung der Mitgliederdaten erfolgt im Übrigen nach den Bestimmungen der schweizerischen Datenschutzgesetzgebung und der Datenschutzerklärung auf der Website des Vereins.

VII Auflösung

Art. 23 Auflösung

[1] Der Beschluss über die Auflösung des Vereins Dravet Suisse benötigt die Zustimmung von mindestens zwei Dritteln aller an der Mitgliederversammlung anwesenden Stimmberechtigten.

[2] Die Liquidation findet durch den Vorstand statt, sofern die Mitgliederversammlung nichts anderes beschliesst.

[3] Ein allfälliger Aktivsaldo soll einer nationalen oder internationalen gemeinnützigen Organisation übertragen werden, die im Sinne von den in Art. 3 genannten Zielen tätig ist.

[4] Eine Verteilung der verbleibenden Mittel an Mitglieder ist ausgeschlossen.

VIII Inkrafttreten

Art. 24 Inkraftsetzung

Die vorliegenden Statuten wurden am 12. Mai 2025 durch die Mitgliederversammlung genehmigt. Sie treten per 1. Juli 2025 in Kraft.