



Statuten

ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten Schweiz

1. Name und Sitz

1.1

Der Verein ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten Schweiz (nachstehend „ProRaris“) ist ein Dachverband in der Rechtsform eines Vereins gemäss Art. 60 ff. ZGB.

1.2

ProRaris ist konfessionell und politisch neutral und unabhängig.

1.3

ProRaris hat ihren Sitz am Domizil ihres Sekretariats.

2. Zweck

2.1

Zweck von ProRaris ist die Förderung und der Ausbau der Selbsthilfe, Information, Ausbildung, Interessenvertretung und Forschungstätigkeit im Zusammenhang mit genetisch oder nicht genetisch bedingten seltenen Krankheiten, um:

- über die seltenen Krankheiten und die betroffenen Personen, ihre Stellung in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und in der Wissenschaft zu informieren und ihre Anerkennung in der Öffentlichkeit und bei den Behörden zu bewirken;
- die Lebensqualität und Lebenserwartung der Patienten über den Zugang zu Information, Diagnosestellung, Therapien, Pflege und Eingliederung zu erhöhen;
- die Hoffnung auf Heilung dank wissenschaftlicher und klinischer Forschung über seltene Krankheiten zu fördern;
- die Patienten im Gesundheitssystem zu Partnern zu machen;
- die Vereine bei der Erfüllung ihres Auftrags zu unterstützen.

2.2

ProRaris hat keine Gewinnerzielungsabsicht.



3. Mitglieder

3.1 Aktivmitglieder

Aktivmitglieder sind nicht gewinnorientierte und steuerbefreite juristische Personen, deren Ziel das Engagement für die Interessen von Patienten mit seltenen Krankheiten ist.

3.2 Sympathiemitglieder

Sympathiemitglieder sind natürliche oder juristische Personen, welche die Bedingungen für eine Aktivmitgliedschaft nicht erfüllen, die sich aber am Kampf gegen seltene Krankheiten beteiligen wollen.

3.3 Isolierte Mitglieder

Isolierte Mitglieder sind natürliche Personen mit seltenen Krankheiten oder Betroffene, die keinem Verband oder keiner Stiftung angehören, die sich um seltene Krankheiten kümmern.

3.4 Beitrittsgesuche

3.4.1

Beitrittsgesuche sind schriftlich zuhänden des Vorstands an das Generalsekretariat zu richten.

3.4.2

Der Vorstand beschliesst über die Aufnahme der Mitglieder. Er kann die Aufnahme ohne weitere Begründung ablehnen. Seine Entscheidung ist endgültig.

3.5 Austritt und Ausschluss

3.5.1

Der Austritt ist auf Ende eines Kalenderjahrs möglich unter Einhaltung einer dreimonatigen Kündigungsfrist.

3.5.2

Ein Mitglied kann durch den Vorstand ausgeschlossen werden, wenn es gegen die Bestimmungen und Beschlüsse von ProRaris verstösst oder seinen finanziellen Verpflichtungen nicht nachkommt. Vor dem Ausschluss muss das betroffene Mitglied Gelegenheit haben, sich mündlich oder schriftlich zu äussern. Der Ausschlussentscheid kann innert einer Frist von 30 Tagen mit Rekurs an die Delegiertenversammlung weitergezogen werden. Der Rekurs hat aufschiebende Wirkung.



4. Organisation

4.1 Organe

ProRaris hat folgende Organe:

4.1.1

Delegiertenversammlung

4.1.2

Vorstand

4.1.3

Revisionsstelle

5. Die Delegiertenversammlung

5.1 Einberufung

5.1.1

Die Delegiertenversammlung findet jeweils in der ersten Jahreshälfte statt.

5.1.2

Eine ausserordentliche Delegiertenversammlung wird auf Beschluss des Vorstands oder auf Antrag eines Fünftels der Aktivmitglieder einberufen.

5.1.3

Das Generalsekretariat stellt den Mitgliedern die Traktandenliste für die Delegiertenversammlung vier Wochen im Voraus zu.

5.1.4

Die Einladung der Mitglieder zu einer ausserordentlichen Delegiertenversammlung muss zwei Wochen im Voraus, unter Angabe der Traktanden, erfolgen.

5.2 Zusammensetzung und Stimmrecht

5.2.1

Die Delegiertenversammlung besteht aus den Vertreterinnen und Vertretern der Aktivmitglieder, den Sympathiemitgliedern und isolierten Mitgliedern.



5.2.2

Vereine unter den Aktivmitgliedern haben nach Massgabe ihrer Mitgliederzahl Anrecht auf folgende Anzahl Delegierte:

- bis 50 Mitglieder: 1 Delegierte oder Delegierten;
- bis 300 Mitglieder: 2 Delegierte;
- mehr als 300 Mitglieder: 3 Delegierte.

Stiftungen steht 1 Delegierte oder Delegierter zu.

5.2.3

Sympathiemitglieder und isolierte Mitglieder sowie die Generalsekretärin oder der Generalsekretär nehmen mit beratender Stimme an der Delegiertenversammlung teil.

5.3 Befugnisse der Delegiertenversammlung

Die Delegiertenversammlung hat folgende Befugnisse:

5.3.1

Wahl der Präsidentin oder des Präsidenten sowie der übrigen Vorstandsmitglieder und der Revisionsstelle.

5.3.2

Genehmigung des Protokolls der letzten Delegiertenversammlung, des Jahresberichts, der Jahresrechnung und Entlastung des Vorstands und der Revisionsstelle.

5.3.3

Festlegung des Jahresbeitrags und des Budgets.

5.3.4

Behandlung von Rekursen gegen Ausschlussentscheide des Vorstands.

5.3.5

Abänderung der Statuten.

5.3.6

Auflösung von ProRaris.



5.4 Verfahren

5.4.1

Die Ankündigung der ordentlichen Delegiertenversammlung hat mindestens zwei Monate im Voraus zu erfolgen.

5.4.2

Anträge der Mitglieder sind dem Vorstand mindestens sechs Wochen vor der Delegiertenversammlung schriftlich einzureichen und den Mitgliedern mit den Traktanden bekanntzugeben.

5.4.3

Bei Abstimmungen gilt das einfache Mehr der anwesenden Stimmberechtigten.

5.4.4

Bei Wahlen gilt im ersten Wahlgang das absolute Mehr der anwesenden Stimmberechtigten. Vom zweiten Wahlgang an gilt das relative Mehr der abgegebenen Stimmen, Stimmenthaltungen werden nicht berücksichtigt.

5.4.5

Bei Stimmgleichheit in Abstimmungen hat die Präsidentin oder der Präsident den Stichentscheid, bei Wahlen entscheidet das Los.

5.4.6

Geheime Abstimmungen und Wahlen werden durchgeführt, wenn die Mehrheit der stimmberechtigten Mitglieder dies verlangt.

6. Der Vorstand

6.1 Zusammensetzung und Verfahren

6.1.1

Der Vorstand besteht aus mindestens 5 und höchstens 10 Mitgliedern. Bei der Bildung des Vorstands sind nach Möglichkeit die verschiedenen Gruppen seltener Krankheiten und die Sprachregionen zu berücksichtigen.

6.1.2

Mit Ausnahme des Präsidiums konstituiert sich der Vorstand selbst.

6.1.3

Die Generalsekretärin oder der Generalsekretär nimmt an den Sitzungen des Vorstands mit beratender Stimme teil.



6.1.4

Der Vorstand wird für zwei Jahre gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich.

6.1.5

Die Einladungen zu den Vorstandssitzungen sind den Vorstandsmitgliedern zusammen mit der Traktandenliste mindestens 10 Tage vor dem Sitzungstermin schriftlich oder per E-Mail zukommen zu lassen. Die Generalsekretärin oder der Generalsekretär oder eine vom Vorstand bestimmte andere Person führt das Protokoll.

6.1.6

Vorstandsbeschlüsse und Abstimmungen erfordern die einfache Mehrheit der anwesenden Vorstandsmitglieder. Bei Stimmengleichheit hat die Präsidentin oder der Präsident den Stichentscheid.

6.1.7

Bei der Beschlussfassung über E-Mail ist die Zustimmung der Mehrheit der Vorstandsmitglieder erforderlich. Jedes Vorstandsmitglied kann die Behandlung eines Geschäfts an einer Vorstandssitzung verlangen.

6.2 Befugnisse

6.2.1

Der Vorstand leitet ProRaris und vertritt sie nach aussen. Er ist für alle Geschäfte zuständig, die nicht in die Kompetenz eines anderen Verbandsorgans fallen.

6.2.2

Er ernennt die Generalsekretärin oder den Generalsekretär und umschreibt die Aufgaben in einem Pflichtenheft.

6.2.3

Er setzt Ausschüsse, Unterausschüsse und Arbeitsgruppen ein und regelt deren Aufgaben, Pflichten und Befugnisse, insbesondere auch deren Kompetenz, ProRaris gegen aussen zu vertreten.

6.2.4

Die Mitglieder des Vorstands und der Ausschüsse arbeiten ehrenamtlich. Für im Rahmen ihres Mandats anfallende Aufwendungen werden sie entschädigt.

6.2.5

Er verwaltet die Mittel von ProRaris und ist für die Rechnungsführung verantwortlich.

6.2.6

Er setzt die Beschlüsse der Delegiertenversammlung um.



6.2.7

Er erstellt und genehmigt das Tätigkeitsprogramm.

6.2.8

Er erstellt das Budget.

6.2.9

Er erlässt und ändert die Reglemente.

6.2.10

Er beschliesst über die Vertretung von ProRaris bei anderen Organisationen.

7. Zeichnungsberechtigung

Die Präsidentin oder der Präsident, die Vizepräsidentin oder der Vizepräsident und die Generalsekretärin oder der Generalsekretär führen Kollektivunterschrift zu zweien. Der Vorstand kann weitere Kollektivzeichnungsberechtigte ernennen und für die laufenden Geschäfte Einzelunterschrift erteilen.

8. Die Revisionsstelle

Rechte und Pflichten

ProRaris beauftragt eine Treuhandgesellschaft mit der Rechnungsprüfung. Diese erstattet Bericht an den Vorstand zuhanden der Delegiertenversammlung. Die Mandatsdauer beträgt zwei Jahre und kann verlängert werden.

9. Finanzierung

9.1 Mittelbeschaffung

Die Einnahmen von ProRaris setzen sich insbesondere zusammen aus:

9.1.1

den Beiträgen der Aktivmitglieder, Sympathiemitglieder und isolierten Mitglieder;

9.1.2

den Beiträgen der öffentlichen Hand und privater Organisationen;

9.1.3

Erträgen aus Dienstleistungen;



9.1.4

Spenden und Legaten;

9.1.5

Kapitalerträgen.

9.1.6

Das Rechnungsjahr entspricht dem Kalenderjahr.

9.2 Haftung

Für die Verbindlichkeiten gegenüber Dritten haftet ausschliesslich das Vermögen von ProRaris. Eine Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

9.3. Austretende oder ausgeschlossene Mitglieder

Austretende oder ausgeschlossene Mitglieder schulden ihren Mitgliederbeitrag für das volle Geschäftsjahr.

10. Schlussbestimmungen

10.1 Statutenrevision

Die Änderung der Statuten bedarf der Zustimmung von mindestens zwei Dritteln der an der Delegiertenversammlung anwesenden Stimmberechtigten.

10.2 Auflösung

Der Beschluss zur Auflösung von ProRaris muss von mindestens zwei Dritteln der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder gefasst werden. Im Fall der Auflösung haben die Mitglieder keinerlei Anspruch auf das Vermögen von ProRaris. Ein allfälliger Liquidationsüberschuss wird vollumfänglich an eine oder mehrere anerkannte gemeinnützige und steuerbefreite Institutionen mit Sitz in der Schweiz ausgeschüttet.

10.3 Inkrafttreten

Vorliegende Statuten traten mit ihrer Annahme anlässlich der Gründungsversammlung vom 26. Juni 2010 in Kraft. Sie wurden an den Delegiertenversammlungen vom 23. Juni 2012 und vom 24. Mai 2014 revidiert.

Vuarrens, 24. Mai 2014