



Statuten

ProRaris - Alliance Maladies Rares – Suisse

ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz

ProRaris - Alleanza Malattie Rare – Svizzera

1. Name und Sitz

1.1

Der Verein ProRaris - Alliance Maladies Rares – Suisse, (ProRaris - Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz), (ProRaris - Alleanza Malattie Rare – Svizzera, nachstehend „ProRaris, ist ein Dachverband in der Rechtsform eines Vereins gemäss Art. 60 ff. ZGB.

1.2

ProRaris ist konfessionell und politisch unabhängig.

1.3

ProRaris hat ihren Sitz am Domizil ihres Sekretariats.

2. Zweck

2.1

Zweck von ProRaris ist die Förderung der Selbsthilfe, Information, Ausbildung, Interessenvertretung und Forschungstätigkeit im Zusammenhang mit genetisch oder nicht genetisch bedingten seltenen Krankheiten. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten in den folgenden Bereichen umgesetzt:

- Information über die seltenen Krankheiten und die betroffenen Personen, ihre Stellung in der Gesellschaft, im Gesundheitswesen und in der Wissenschaft;
- Sicherung der Anerkennung ihrer Anliegen durch die Öffentlichkeit, Politik und Gesellschaft;
- Erhöhung der Lebensqualität und Lebenserwartung der Patientinnen und Patienten durch Zugang zu Diagnose, Information, Therapien, Pflege, Betreuung und Eingliederung;
- Sicherung der Gleichstellung im Zugang zur Gesundheitsversorgung und zur Übernahme der Therapiekosten;



- Förderung der aktiven Patientenpartizipation im Gesundheits- und Behindertenwesen;
- Förderung der wissenschaftlichen Forschung mit dem Ziel, Therapien für die seltenen Krankheiten zu finden;
- Unterstützung der Organisationen von und für Menschen mit seltenen Krankheiten bei der Erfüllung ihres Auftrags.

2.2

ProRaris ist eine gemeinnützige Organisation und nicht gewinnorientiert.

3. Mitglieder

3.1 Aktivmitglieder

Aktivmitglieder sind nicht gewinnorientierte und steuerbefreite juristische Personen, welche die Interessen von Menschen mit seltenen Krankheiten und deren Familien vertreten.

3.2 Isolierte Mitglieder

Isolierte Mitglieder sind natürliche Personen mit seltenen Krankheiten und deren Familien, für welche keine Organisation in der Schweiz existiert.

3.3 Sympathiemitglieder

Sympathiemitglieder sind natürliche oder juristische Personen, welche die Bedingungen für eine Aktivmitgliedschaft oder Mitgliedschaft als isoliertes Mitglied nicht erfüllen, die sich aber für die Anliegen von ProRaris einsetzen möchten.

3.4 Beitrittsgesuche

3.4.1

Beitrittsgesuche sind schriftlich zuhanden 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. Der Mitgliederbeitrag ist für das ganze Jahr des Austritts geschuldet.

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 inklusive Anträge 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 isolierten Mitgliedern und den Sympathiemitgliedern. Aktivmitglieder haben Stimmrecht.

5.2.2

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

- bis 50 Mitglieder: 1 Delegierte oder Delegierter;
- 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 der Mitgliederbeiträge und Genehmigung der mittelfristigen Finanzplanung.



5.3.4

Behandlung von Rekursen gegen Ausschlussentscheide des Vorstands.

5.3.5

Änderung 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, mit Ausnahme derjenigen Geschäfte, für welche die Statuten dies anders bestimmen.

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 Stimmengleichheit 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 anwesenden 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 Bil-



derung 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 Stimmgleichheit 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.

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 Organs 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. Dafür erlässt der Vorstand ein Spesenreglement, das sich an die Bestimmungen der ZEWO-Standards für gemeinnützige Organisationen oder einer ähnlichen anerkannten gemeinnützigen Institution anlehnt.

6.2.5

Er verwaltet die Mittel von ProRaris, erstellt das Budget 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 erlässt und ändert die Reglemente.

6.2.9

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

Mitgliederbeiträgen der Aktivmitglieder, isolierten Mitglieder und Sympathiemitglieder;

9.1.2

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 an der Delegiertenversammlung 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, 24. Mai 2014 und 20. Mai 2017 revidiert.

Vuarrens, 20. Mai 2017

Anne-Françoise Auberson

Präsidentin

Christina Fasser

Vize-Präsidentin