

## Statuten der Swiss PKU

### Art. 1 Name und Sitz der Interessengemeinschaft

Unter dem Namen Swiss PKU – Schweizerische Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU) und andere angeborene Eiweissstoffwechselstörungen – besteht eine gemeinnützige Interessengemeinschaft, die im Sinne von Art. 60-79 ZGB parteipolitisch, konfessionell und wirtschaftlich neutral ist. Der Sitz ist jeweils am Ort des Sekretariats.

### Art. 2 Aufgaben und Zielsetzungen

Zweck der Interessengemeinschaft ist die Förderung sämtlicher Massnahmen, die zur Verbesserung der Lebenssituation und der -qualität der betroffenen Personen und deren Angehörigen beitragen.

Insbesondere strebt die Interessengemeinschaft an:

- Kontaktpflege und Anregungen zum Erfahrungsaustausch zwischen Eltern und Interessierten,
- Beratung der Eltern und Interessierten,
- Informationen der Eltern über Neuerungen im Bereich der Lebensmittel, des Versicherungswesens sowie auf medizinischem Gebiet,
- Kontaktnahme zu nationalen und internationalen medizinischen und anderen Organisationen, die eine ähnliche Zielsetzung haben,
- Kontaktnahme mit Lebensmittel-Herstellerfirmen mit dem Ziel, Produkte ausführlicher und genauer zu bezeichnen,
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die angeborene Stoffwechselstörung PKU, die entsprechende Diät sowie über die Behandlungschancen und deren Erfolge,
- Informationen und Aufklärung der Behörden, Fachleute, Krankenkassen, IV und anderer Versicherungen über die Schwierigkeiten und Kosten im Umgang mit betroffenen Personen,
- Erleichterung schaffen bei der Einführung von ausländischen Diätprodukten,
- Verständnis wecken und fördern im Sinne von Erholungsmöglichkeiten und -aufenthalten mit gezielter eiweissarmer Diät.
- Der Verein verfolgt keine kommerziellen Zwecke und erstrebt keinen Gewinn.

### Art. 3 Mittel der Interessengemeinschaft

Die Interessengemeinschaft verfügt zur Verfolgung des Interessenzwecks über Jahresbeiträge der Mitglieder sowie über weitere Zuwendungen Dritter. Über die Höhe der Mitgliederbeiträge entscheidet die Generalversammlung.

### Art. 4 Mitgliedschaft

#### Arten der Mitgliedschaft

Die Swiss PKU umfasst zwei Arten von Mitgliedschaften:

- a) Aktivmitglied
- b) Passivmitglied

### Aktivmitglied

- 1 Aktivmitglied kann jede volljährige Person werden, die selbst oder deren Kind von Phenylketonurie oder einer anderen mit Eiweisseinschränkungen behandelte Stoffwechselstörung betroffen ist.
- 2 Es gibt zwei Formen von Aktivmitgliedern: Das Einzelmitglied und das Familienmitglied.
- 3 Jedes Aktivmitglied ist an der Generalversammlung mit 1 Stimme stimm- und wahlberechtigt.

### Passivmitglied

- 1 Als Passivmitglieder können natürliche und juristische Personen sowie Gönner aufgenommen werden, die der Swiss PKU mit moralischer und finanzieller Unterstützung beistehen.
- 2 Das Passivmitglied besitzt weder Stimm- noch Wahlrecht.
- 3 Passivmitglieder werden zu den Aktivitäten der Swiss PKU eingeladen und erhalten die Vereinsmitteilungen.

### **Erwerb und Verlust der Mitgliedschaft**

Beitrittsgesuche müssen in schriftlicher Form zuhänden des Vorstandes eingereicht werden.

Über die Aufnahme von Aktiv- und Passivmitgliedern entscheidet der Vorstand. Bei Ablehnung eines Beitrittsgesuches durch den Vorstand besteht ein Rekursrecht an der Generalversammlung.

Der Austritt ist jederzeit möglich durch schriftliche Mitteilung an den Vorstand.

Über den Ausschluss eines Mitglieds entscheidet der Vorstand. Bei Ausschluss durch den Vorstand besteht ein Rekursrecht an der Generalversammlung.

### **Art 5 Organe der Interessengemeinschaft**

Die Organe der Interessengemeinschaft sind:

1. Die Generalversammlung
2. Der Vorstand
3. Die Rechnungsrevisoren

### **Art 6 Die Generalversammlung**

Die Generalversammlung ist das oberste Organ der Interessengemeinschaft.

Ausserordentliche Versammlungen werden vom Vorstand nach Bedarf einberufen.

Der Vorstand ist ausserdem verpflichtet, eine Mitgliederversammlung einzuberufen, wenn mindestens  $\frac{1}{5}$  der stimmberechtigten Mitglieder dies verlangt.

Anträge der Mitglieder und Kündigungen der Vorstandsmitglieder zuhänden der Generalversammlung sind dem Vorstand mindestens einen Monat vor der GV schriftlich bekannt zu geben.

Die Generalversammlung beschliesst mit einfachem Mehr. Jedes anwesende Aktivmitglied verfügt über eine Stimme. Die Einladungen zur ordentlichen oder

ausserordentlichen Generalversammlung müssen, unter Mitteilung der Traktandenliste, mindestens zwei Wochen vor der GV versandt werden.

Die Generalversammlung ist für folgende Geschäfte zuständig:

- Begrüssung, Feststellung der Beschlussfähigkeit, Wahl der Stimmenzählerinnen/-zähler,
- Abnahme und Genehmigung des Protokolls, des Jahresberichts und der Jahresrechnung,
- Wahl des Präsidiums, des Vorstandes und der Rechnungsrevisorinnen/-revisoren,
- Besprechung aller mit der Interessengemeinschaft zusammenhängenden Fragen,
- Anträge der Mitglieder,
- Festsetzen der Mitgliederbeiträge,
- Verschiedenes.

#### **Art. 7 Der Vorstand**

Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte der Interessengemeinschaft und vertritt diese nach aussen.

- Der Vorstand besteht aus mindestens 5 Mitgliedern. Er setzt sich zusammen aus Präsident/in, Vizepräsident/in, Sekretariat, Beisitzer/in.
- Der Präsident oder die Präsidentin wird durch die Generalversammlung gewählt, die übrigen Vorstandsmitglieder konstituieren sich selbst.
- Jedes Mitglied der Swiss PKU kann in den Vorstand gewählt werden.
- Der Vorstand muss mehrheitlich aus Aktivmitgliedern bestehen.
- Der Vorstand wird alle 2 Jahre durch die Generalversammlung gewählt. Wiederwahl ist zulässig. Bei Ersatzwahl tritt die/der Gewählte in die Amtsdauer der Vorgängerin/des Vorgängers ein.
- Der Vorstand tritt nach Bedarf zusammen.
- Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn die Mehrheit der Vorstandsmitglieder anwesend ist. Er beschliesst mit einfachem Mehr.
- Die Beschlüsse der Vorstandssitzungen müssen in einem Protokoll festgehalten werden.
- Der Vorstand hat einmal jährlich über die Finanzlage der Interessengemeinschaft Rechenschaft zu geben.
- Der Vorstand hat der Generalversammlung für die Dauer eines Vereinsjahres ein Budget vorzulegen.
- Über die Delegation von Kompetenzen an seine Mitglieder oder an Dritte entscheidet der Vorstand.
- Die Mitglieder des Vereinsvorstandes sind ehrenamtlich tätig und haben grundsätzlich nur Anspruch auf Entschädigungen ihrer effektiven Spesen und Barauslagen. Für besondere Leistungen einzelner Vorstandsmitglieder kann eine angemessene Entschädigung ausgerichtet werden.

**Art. 8 Revisoren**

Die Generalversammlung wählt jeweils für die Amtsdauer von drei Jahren:

- 2 Revisorinnen / Revisoren
- 1 Ersatzrevisorin/ -revisor.

Diese müssen nicht Mitglieder der Interessengemeinschaft sein. Wiederwahl ist zulässig. Die Revisorinnen/Revisoren prüfen die Jahresrechnung und die Buchführung der Interessengemeinschaft. Sie erstatten über ihren Befund einen kurzen, schriftlichen Bericht.

**Art. 9 Zeichnungsberechtigung**

In allen rechtsverbindlichen Belangen sind 2 Vorstandsmitglieder im Kollektiv zeichnungsberechtigt. Der Vorstand bestimmt die Zeichnungsberechtigung.

**Art 10 Entschädigung des Vorstandes**

Den Vorstandsmitgliedern wird während ihrer Amtszeit der Mitgliederbeitrag erlassen, sowie sämtliche Spesen vergütet. Für Reisespesen gelten die Tarife der öffentlichen Verkehrsmittel, resp. für die SBB die 2. Klasse.

**Art. 11 Haftung**

Für Schulden der Interessengemeinschaft haftet ausschliesslich das Gemeinschaftsvermögen. Eine persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

**Art. 12 Statutenänderungen**

Änderungen der vorliegenden Statuten können nur an einer GV vorgenommen werden, es ist ein  $\frac{3}{4}$ -Mehrheitsbeschluss der anwesenden Aktivmitglieder erforderlich. Um beschlussfähig zu sein, müssen die Änderungsvorschläge spätestens mit der Einladung zur GV bekannt gegeben werden.

**Art. 13 Auflösung der Interessengemeinschaft**

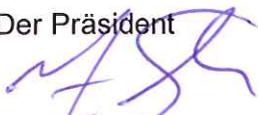
Für eine Auflösung der Interessengemeinschaft sind  $\frac{3}{4}$  der Stimmen der Aktivmitglieder an der Generalversammlung notwendig.

Die nach Auflösung des Vereins verbleibenden Mittel sind einer steuerbefreiten Institution, mit Sitz in der Schweiz, mit gleicher oder ähnlicher Zwecksetzung zuzuwenden. Eine Verteilung unter die Mitglieder ist ausgeschlossen.

Diese Statuten wurden an der Generalversammlung vom 13. März 2016 angenommen.

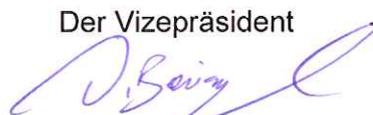
Turgi, den 13. März 2016

Der Präsident



Jan Schoch

Der Vizepräsident



Damien Baeriswyl