

Visual Snow Syndrome Germany e.V.



Visual Snow Syndrome Germany e.V.
Auf der Weide 7
28790 Schwanewede

Beitritt zum Visual Snow Syndrome Germany e.V.

Liebe/r Interessierte/r,

ich freue mich sehr, dass Sie unserem Verein beitreten wollen und die Lage für Betroffene des Visual-Snow-Syndroms in Deutschland entscheidend verbessern möchten.

Anbei finden Sie das Beitrittsformular, Datenschutzhinweise, die Satzung und die Beitragsordnung unseres Vereins.

Bitte senden Sie uns die unterschriebenen und ausgefüllten Formulare entweder eingescannt an jan@visualsnow-germany.de oder postalisch an:

Visual Snow Syndrome Germany e.V.
c/O Jan-Luca Kempa
Auf der Weide 7
28790 Schwanewede

Bei Fragen und Anregungen stehe ich unter jan@visualsnow-germany.de gerne zur Verfügung.

Jan-Luca Kempa

Jan-Luca Kempa, Vorstandsvorsitzender

Beitrittsantrag Visual Snow Syndrome Germany e.V.

Hiermit beantrage ich den Beitritt als Mitglied im Verein Visual Snow Syndrome Germany e.V.

Nachname: _____ Vorname: _____
Straße: _____ Haus-Nr.: _____
PLZ: _____ Ort: _____
Geb.-Datum: _____ E-Mail: _____

Durch meine Unterschrift erkenne ich die Satzung und die Beitragsordnung des Vereins an. Der aktuelle Jahresbeitrag beträgt 30€.

Bitte überweisen Sie den Betrag rechtzeitig bis zum 15.01.2022 an

Visual Snow Syndrome Germany e.V.
IBAN: DE70 8306 5408 0005 2109 84
BIC: GENODEF1SLR
Verwendungszweck: Jahresbeitrag + Ihr Name

Ich bin mit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung folgender personenbezogener Daten durch den Verein zu Mitgliederverwaltung im Wege der elektronischen Datenverarbeitung einverstanden: Name, Anschrift, Geburtsdatum, E-Mail-Adresse. Mir ist bekannt, dass dem Aufnahmeantrag ohne dieses Einverständnis nicht stattgegeben werden kann.

Wir weisen gemäß §33 Bundesdatenschutzgesetz darauf hin, dass zum Zweck der Mitgliederverwaltung und -betreuung folgende Daten der Mitglieder in automatisierten Dateien gespeichert, verarbeitet und genutzt werden: Name, Anschrift, Geburtsdatum, E-Mail-Adresse.

Ort, Datum

Unterschrift des Mitglieds

Beitragsordnung

§ 1 Ermächtigungsgrundlage

Die Regelungen in dieser Beitragsordnung findet ihre Grundlage in §6 der Vereinssatzung in der Fassung vom 08.07.2021.

§ 2 Beitragspflicht

Das Beitragsaufkommen ist eine wesentliche Grundlage für die finanzielle Ausstattung des Vereins. Daher ist der Verein darauf angewiesen, dass alle Mitglieder ihrer in der Satzung grundsätzlich verankerten Beitragspflicht pünktlich in vollem Umfang nachkommen. Nur so kann der Verein seine Aufgaben erfüllen und seine Leistungen gegenüber den Mitgliedern erbringen. Jedes Vereinsmitglied hat daher einen jährlichen Mitgliedsbeitrag zu zahlen. Ehrenmitglieder sind beitragsfrei.

§ 3 Fälligkeit des Beitrags

Der Mitgliedsbeitrag ist jeweils am 15. Januar eines jeden Jahres fällig. Für die Rechtzeitigkeit der Zahlung kommt es auf den Eingang des Beitrags auf dem Vereinskonto an.

§ 4 Höhe des Beitrags

Die Mitglieder haben folgende Beiträge zu zahlen: 30€ pro Jahr.

§ 5 Zahlungsform

- (1) Die Mitgliedsbeiträge werden im SEPA-Lastschriftverfahren eingezogen oder per Überweisung bezahlt.
- (2) Kann der Bankeinzug aus Gründen, die das Mitglied zu vertreten hat, nicht erfolgen, sind die dem Verein dadurch entstehenden Bankgebühren vom Mitglied zu erstatten.

§ 6 Beitragsrückstand

Bei einem Beitragsrückstand beträgt die Mahngebühr 5 Euro je Mahnung.

§ 7 Kündigung der Mitgliedschaft

Hat ein Mitglied seine Mitgliedschaft gekündigt, bleibt es bis zum Zeitpunkt der Beendigung der Mitgliedschaft verpflichtet, seinen Mitgliedsbeitrag zu leisten und seine sonstigen Zahlungsverpflichtungen zu erfüllen.

§ 8 Aufnahmegebühr

Eine Aufnahmegebühr kann durch die Mitgliederversammlung beschlossen werden.

§ 9 Änderungen (1) Änderungen, die die Höhe des Beitrags betreffen, werden von der Mitgliederversammlung beschlossen. (2) Über alle anderen Änderungen, die diese Beitragsordnung betreffen, entscheidet der Vorstand.

§ 10 Inkrafttreten

Diese Verordnung tritt mit Wirkung zum 08.07.2021 in Kraft

Informationsblatt nach Art. 13 der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

Wir informieren Sie hiermit über die wesentlichen Inhalte der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten:

1. Kontaktdaten

Name und Kontaktdaten des Verantwortlichen sowie für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten: Jan-Luca Kempa, jan@visualsnow-germany.de, Auf der Weide 7, 28790 Schwanewede.

2. Hinweise auf Ihre Rechte als Betroffene/r:

- **Recht auf Auskunft (Art. 15 DSGVO)**

Sie haben das Recht von dem Verantwortlichen eine Bestätigung darüber zu verlangen, ob personenbezogene Daten von Ihnen verarbeitet werden; ist dies der Fall, so haben Sie ein **Recht auf Auskunft** über diese personenbezogenen Daten. Darunter fallen:

- der Zweck der Verarbeitung,
- die Kategorien der verarbeiteten Daten,
- die Empfänger oder Kategorien von Empfängern, gegenüber denen die Daten offengelegt werden,
- die Dauer der Speicherung der Daten oder die Kriterien für die Festlegung dieser Dauer.

- **Recht auf Berichtigung (Art. 16 DSGVO),**

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen unverzüglich die **Berichtigung** sie betreffender unrichtiger personenbezogener Daten und ggf. die **Vervollständigung** unvollständiger personenbezogener Daten zu verlangen.

- **Recht auf Löschung bzw. Einschränkung (Art. 18 DSGVO) der Verarbeitung,**

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen zu verlangen, dass sie betreffende personenbezogene Daten unverzüglich gelöscht werden, z. B. wenn die Daten für die verfolgten Zwecke nicht mehr benötigt werden (**Recht auf Löschung**). Die betroffene Person hat das Recht, von dem Verantwortlichen die **Einschränkung der Verarbeitung** zu verlangen, z. B. wenn die betroffene Person Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt hat, für die Dauer der Prüfung durch den Verantwortlichen.

- **Recht auf Widerspruch (Art. 21 DSGVO),**

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung sie betreffender personenbezogener Daten **Widerspruch** einzulegen. Der Verantwortliche verarbeitet die personenbezogenen Daten dann nicht mehr, es sei denn, er kann zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die die Interessen, Rechte und Freiheiten der betroffenen Person überwiegen, oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

- **Recht auf Widerruf (Art. 7 Abs. 3 DSGVO),**

Sofern die Verarbeitung Ihrer personenbezogener Daten auf Grundlage Ihrer **Einwilligung** erfolgt, haben Sie das Recht diese Einwilligung jederzeit **zu widerrufen**, ohne dass die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung berührt wird.

- **Beschwerderecht bei der Aufsichtsbehörde (Art. 77 DSGVO),**

Wenn die betroffene Person der Ansicht ist, dass die Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die DSGVO verstößt:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen, Prinzenstr. 5, 30159 Hannover, Telefon: 0511 120-4500, E-Mail: poststelle@fd.niedersachsen.de.

3. Umfang der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten

Ihre personenbezogenen Daten werden zu folgendem Verarbeitungszweck erhoben:
Mitgliederverwaltung, Beitragsverarbeitung.

Ermächtigungsgrundlage für die o.g. Datenverarbeitung/ Erforderlichkeit:
Zustimmung des Mitglieds beim Vereinsbeitritt (Nach Art. 6 Abs. 1 a EU-DSGVO)

Weiterleitung Ihrer Daten zum Zwecke der Bearbeitung Ihres Anliegens an folgende
Empfänger:

Ihre Daten werden nicht von uns an Dritte weitergeleitet.

Folgen einer Nichtbereitstellung der Daten:

Keine Mitgliedschaft möglich.

Speicherdauer Ihrer Daten bzw. Kriterien für die Festlegung dieser Dauer:

Personenbezogene Daten des austretenden Mitglieds, die die Kassenverwaltung des Vereins betreffen, werden gemäß den steuergesetzlichen Bestimmungen bis zu zehn Kalenderjahren ab der Wirksamkeit des Austritts durch den Verein aufbewahrt. Danach werden diese Daten gelöscht.

Ich habe die Informationen zur Verarbeitung personenbezogener Daten zur Kenntnis genommen. Die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von personenbezogenen Daten erfolgt im Verein nach den Richtlinien der EU-weiten Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie des gültigen Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG).

Die für einen Vereinseintritt notwendigen Daten, die zur Verfolgung der Vereinsziele (siehe Satzung) und für die Betreuung und Verwaltung der Mitglieder erforderlich sind, dürfen gemäß Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO in dieser Beitrittserklärung erhoben werden.

.....
Ort, Datum, Unterschrift betroffene Person

SATZUNG

§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen Visual Snow Syndrome Germany e.V. - Verein zur Förderung der Erforschung und Behandlung des Visual-Snow-Syndroms - im Folgenden „Verein“ genannt.
2. Der Verein hat seinen Sitz in Schwanewede und ist im Vereinsregister beim Amtsgericht Walsrode eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.
4. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke i.S.d. Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

§ 2 Zweckbestimmung

1. Zweck des Vereins ist die Förderung der Wissenschaft und Forschung und der Volks- und Berufsbildung, insbesondere in Bezug auf das Visual-Snow-Syndrom.
2. Dieser Zweck wird insbesondere durch nachfolgende Maßnahmen und Aufgabenstellungen verwirklicht:
 - Sammlung, Bereitstellung und zielgerichtete Weitergabe von Geldern zur Unterstützung von Forschungsvorhaben und zur Verbreitung von Informationen sowie Unterstützung des Informationsaustausches darüber unter den Forschern, Ärzten und Betroffenen durch (Online-)Publikationen und Veranstaltungen.
 - Aufklärung von Mitgliedern und Öffentlichkeit über die Erkrankung, über den aktuellen Stand der Forschung und über Therapieoptionen zum Visual-Snow-Syndrom.
 - Möglicherweise Zusammenarbeit mit anderen gemeinnützigen Körperschaften, Verbänden, Organisationen sowie öffentlich-rechtlichen Trägern auf dem Gebiet der Forschung zum Visual-Snow-Syndrom.
3. Für die Erfüllung dieser satzungsmäßigen Zwecke sollen geeignete Mittel durch Beiträge/Umlagen, Spenden, Zuschüsse und sonstige Zuwendungen eingesetzt werden.
4. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
5. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder des Vereins erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
6. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
7. Der Verein ist politisch und konfessionell neutral. Es sind jedoch ausdrücklich alle Menschen unabhängig von Geschlecht, Herkunft, Konfession, Hautfarbe, Alter, sexueller Orientierung und Krankheit willkommen.
8. Die Ausübung von Ämtern nach den Satzungsvorgaben erfolgt ehrenamtlich.

§ 3 Mitgliedschaft

Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person bzw. Personenvereinigung werden, die bereit ist, Ziele und Satzungszwecke des Vereins nachhaltig zu fördern. Zum Ehrenmitglied werden Mitglieder ernannt, die sich in besonderer Weise um den Verein verdient gemacht haben bzw. die sich in besonderer Weise für die Erforschung und Bekämpfung des Visual-Snow-Syndroms eingesetzt haben oder Personen, bei denen eine Ernennung zum Ehrenmitglied aufgrund ihres Bekanntheitsgrades und/oder angedachter zukünftiger Verdienste um die Erforschung oder die Behandlung des Visual-Snow-Syndroms den Verein in seinem Zweck und seinen Zielen unterstützt. Hierfür ist ein Beschluss der Mitgliederversammlung erforderlich. Ehrenmitglieder sind von der Beitragszahlung befreit, sie haben jedoch die gleichen Rechte und Pflichten wie ordentliche Mitglieder und können insbesondere an sämtlichen Versammlungen und Sitzungen teilnehmen.

§ 4 Rechte und Pflichten der Mitglieder

Die Mitglieder sind berechtigt, an allen angebotenen Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen. Sie haben darüber hinaus das Recht, gegenüber dem Vorstand und der Mitgliederversammlung Anträge zu stellen. In der Mitgliederversammlung kann das Stimmrecht nur persönlich ausgeübt werden. Die Mitglieder sind verpflichtet den Verein und den Vereinszweck- auch in der Öffentlichkeit- in ordnungsgemäßer Weise zu unterstützen.

§ 5 Beginn/Ende der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft muss gegenüber dem Vorstand per E-Mail oder Brief beantragt werden. Über den schriftlichen Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit abschließend. Der Vorstand ist nicht verpflichtet Ablehnungsgründe dem/der Antragsteller/in mitzuteilen, ein Aufnahmeanspruch ist ausgeschlossen. Die Mitgliedschaft endet durch freiwilligen Austritt, Ausschluss, Tod des Mitglieds oder Verlust der Rechtsfähigkeit bei juristischen Personen. Die freiwillige Beendigung der Mitgliedschaft muss durch schriftliche Kündigung zum Ende des Geschäftsjahrs unter Einhaltung einer sechswöchigen Frist gegenüber dem Vorstand erklärt werden. Der Ausschluss eines Mitglieds kann mit sofortiger Wirkung und aus wichtigem Grund dann ausgesprochen werden, wenn das Mitglied in grober Weise gegen die Satzung, Ordnungen, den Satzungszweck oder die Vereinsinteressen verstößt. Über den Ausschluss eines Mitglieds entscheidet der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit. Bei Beendigung der Mitgliedschaft, gleich aus welchem Grund, erlöschen alle Ansprüche aus dem Mitgliedsverhältnis. Eine Rückgewährung von Beiträgen, Spenden oder sonstigen Unterstützungsleistungen ist grundsätzlich ausgeschlossen. Der Anspruch des Vereins auf rückständige Beitragsforderungen bleibt hiervon unberührt. Wenn ein Mitglied trotz Mahnung mit dem Jahresbeitrag für sechs Monate im Rückstand ist, kann es durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden.

§ 6 Mitgliedsbeiträge

Für die Höhe der jährlichen Mitgliederbeiträge, Förderbeiträge, Aufnahmegebühren/Umlagen ist die jeweils gültige Beitragsordnung maßgebend, die von der Mitgliederversammlung beschlossen wird.

§ 7 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

1. die Mitgliederversammlung.
2. der Vorstand.
3. bei Bedarf können auf Beschluss der Mitgliederversammlung Beiräte eingerichtet werden.

§ 8 Mitgliederversammlung

1. Oberstes Organ des Vereins ist die Mitgliederversammlung, sie hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Die Jahresberichte entgegenzunehmen und zu beraten,
- Entlastung des Vorstands,
- den Vorstand zu wählen,
- bei Bedarf über die Einrichtung von Beiräten zur Beratung und Unterstützung der Zielsetzungen des Vereins zu entscheiden,
- über die Satzung, Änderungen der Satzung sowie die Auflösung des Vereins zu bestimmen; Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- und Finanzbehörden verlangt werden, können vom Vorstand vorgenommen werden.
- die Kassenprüfer zu wählen, die weder dem Vorstand noch einem vom Vorstand berufenen Gremium angehören und nicht Angestellte des Vereins sein dürfen.

2. Eine ordentliche Mitgliederversammlung wird vom Vorstand des Vereins nach Bedarf, mindestens aber einmal im Geschäftsjahr, nach Möglichkeit im ersten Halbjahr des Geschäftsjahrs, einberufen. Die Einladung erfolgt unter Wahrung einer Einladungsfrist von 14 Tagen per Brief oder E-Mail durch den Vorstand mit Bekanntgabe der vorläufig festgesetzten Tagesordnung. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied des Vereins schriftlich bekannt gegebene postalische Adresse oder E-Mail-Adresse gerichtet ist.

3. Die Tagesordnung der ordentlichen Mitgliederversammlung hat insbesondere folgende Punkte zu umfassen:

- Bericht des Vorstands,
- Bericht des Kassenprüfers,
- Entlastung des Vorstands,
- Wahl von Vorstandsmitgliedern, sofern sie ansteht,
- Wahl von einer/m Kassenprüfer/in, sofern sie ansteht,
- Genehmigung des vom Vorstand vorzulegenden Haushaltsplans für das kommende Geschäftsjahr,
- Festlegung der Beitragsordnung,
- Beschlussfassung über vorliegende Anträge zur Tagesordnung. #

4. Anträge der Mitglieder zur Tagesordnung sind spätestens zwei Wochen vor der Mitgliederversammlung beim Vereinsvorstand per Brief oder E-Mail einzureichen. Nachträglich eingereichte Tagesordnungspunkte müssen den Mitgliedern rechtzeitig vor Beginn der Mitgliederversammlung mitgeteilt werden. Spätere Anträge - auch während der Mitgliederversammlung gestellte Anträge - müssen auf die Tagesordnung gesetzt werden, wenn in der Mitgliederversammlung die Mehrheit der erschienenen stimmberechtigten Mitglieder der Behandlung der Anträge zustimmt (Dringlichkeitsanträge).

5. Der Vorstand hat eine außerordentliche Mitgliederversammlung unverzüglich einzuberufen, wenn es das Interesse des Vereins erfordert oder wenn die Einberufung von mindestens einem Drittel der stimmberechtigten Vereinsmitglieder per E-Mail oder Brief unter Angabe des Zwecks und der Gründe vom Vorstand verlangt wird.
6. Der/die Vorsitzende oder seine/r Stellvertreter/in leitet die Mitgliederversammlung.
7. Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden in einem Protokoll innerhalb von zwei Monaten nach der Mitgliederversammlung niedergelegt und vom Sitzungsleiter sowie dem Protokollführer unterzeichnet. Das Protokoll kann von jedem Mitglied eingesehen werden.

§ 9 Stimmrecht/Beschlussfähigkeit

1. Stimmberechtigt sind ordentliche Mitglieder und Ehrenmitglieder. Jedes Mitglied hat mit Vollendung des 16. Lebensjahrs eine Stimme, die nur persönlich ausgeübt werden darf. Eine Stimmrechtsübertragung ist ausgeschlossen.
2. Die Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Anzahl der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.
3. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen bleiben außer Betracht. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Sitzungsleiters.
4. Abstimmungen in der Mitgliederversammlung sind nur dann schriftlich und geheim durchzuführen, wenn dies auf Verlangen der Mehrheit der an der Beschlussfassung teilnehmenden Mitglieder ausdrücklich verlangt wird.
5. Für Satzungsänderungen (einschl. Beschlüssen zur Zweckänderung des Vereins) und Beschlüsse zur Auflösung des Vereins ist eine Dreiviertel-Mehrheit der erschienenen Stimmberechtigten erforderlich.
6. Satzungsänderungen werden allen Vereinsmitgliedern per Brief oder E-Mail mitgeteilt. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext beigefügt worden ist.

§10 Vorstand

1. Die Vorstandschaft setzt sich wie folgt zusammen:
 - ein/eine Vorsitzende/r,
 - eine/n stellvertretende/r Vorsitzende/r.Sie werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Die unbegrenzte Wiederwahl von Vorstandsmitgliedern ist zulässig. Nach Fristablauf bleiben die Vorstandsmitglieder bis zum Amtsantritt ihrer Nachfolger im Amt.

2. Der Vorstand leitet verantwortlich die Vereinsarbeit. Er kann sich eine Geschäftsordnung geben und kann besondere Aufgaben unter seinen Mitgliedern verteilen oder Ausschüsse für deren Bearbeitung einsetzen.

3. Vorstand im Sinn des § 26 BGB sind der/die erste Vorsitzende sowie der/die stellvertretende Vorsitzende. Diese Vorstandsmitglieder vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Beide Vorstandsmitglieder sind einzeln vertretungsberechtigt. Für das Innenverhältnis wird bestimmt, dass der/die stellvertretende Vorsitzende nur im Einvernehmen mit dem/der Vorsitzenden oder bei dessen/deren Verhinderung tätig werden darf.

4. Die Vorstandschaft beschließt mit einfacher Stimmenmehrheit. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des Sitzungsleiters. Vorstandsbeschlüsse können auch dadurch herbeigeführt werden, dass alle Vorstandsmitglieder per Brief oder per E-Mail ihre Zustimmung erteilen.

5. Beschlüsse des Vorstands werden in einem Sitzungsprotokoll niedergelegt und von dem/der Sitzungsleiter/in und dem Protokollführer unterzeichnet.

6. Die Vorstandsmitglieder bleiben so lange im Amt, bis ein neuer Vorstand gewählt worden ist.

7. Der Vorstand kann für seine Tätigkeit eine angemessene Vergütung erhalten.

§11 Kassenprüfer/innen

Über die Jahresmitgliederversammlung ist ein Kassenprüfer für die Dauer von zwei Jahren zu wählen. Eine Mitgliedschaft im Verein ist für die Funktion des Kassenprüfers nicht erforderlich. Der Kassenprüfer hat die Aufgabe, Rechnungsbelege sowie deren ordnungsgemäße Verbuchung und die Mittelverwendung zu überprüfen sowie mindestens einmal jährlich den Kassenbestand des abgelaufenen Kalenderjahrs festzustellen. Die Prüfung erstreckt sich nicht auf die Zweckmäßigkeit der vom Vorstand getätigten Ausgaben. Der Kassenprüfer hat die Mitgliederversammlung über das Ergebnis der Kassenprüfung zu unterrichten.

§ 12 Auflösung des Vereins

Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Verein Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

§ 13 Liquidatoren

Als Liquidatoren werden die im Amt befindlichen vertretungsberechtigten Vorstandsmitglieder bestimmt, soweit die Mitgliederversammlung nichts anderes abweichend beschließt.

SPENDENKAMPAGNE FÜR WICHTIGES VISUAL-SNOW-FORSCHUNGSPROJEKT

Liebe (zukünftige) Mitglieder,

wie Sie vielleicht schon aus meiner E-Mail entnehmen konnten, ist das Visual-Snow-Forschungsteam von der Monash University in Melbourne, Australien, dringend auf unsere Hilfe angewiesen. Ihre Arbeit ist weltweit einzigartig und sie verfügen über die weltgrößte Datenbank an Visual-Snow-Patienten, die sie regelmäßig in Studien untersuchen können. Dr. White und Dr. Fielding haben mit ihrem Team schon unzählige wichtige Dinge über das VSS herausfinden können, wie etwa die Entdeckung eines Biomarkers zur verlässlichen Diagnose.

Doch ausgerechnet jetzt hat der australische Staat seine finanzielle Förderung zurückgezogen, da aufgrund von Covid-19 keine neuen Forschungsprojekte mehr für „harmlose“ Erkrankungen gefördert werden.

Dies sind wirklich schlechte Neuigkeiten, da Dr. White und Dr. Fielding auf dem Weg waren, das Syndrom zu entschlüsseln und den treibenden Mechanismus zu entdecken. Das wäre DIE Chance für die Entwicklung einer individuell abgestimmten, effektiven Behandlung gewesen. Doch ohne finanzielle Förderung ist es nicht möglich, die geplanten Studien durchzuführen. Wenn wir nicht handeln, werden die Studien in der Schublade verstauben und die VSS-Forschung wird Jahre verlieren! Dies darf nicht passieren!

Aus diesem Grund haben wir uns mit der Eye on Vision Foundation zusammengetan. Dabei handelt es sich um eine US-amerikanische Stiftung, die seit 2006 mehrere hunderttausend Dollar für die Visual-Snow-Forschung gesammelt und gestiftet hat. Erst letzte Woche wurden die fehlenden 58.000\$ für die Durchführung der TMS-Studie in Colorado gezahlt. Auch lokale VSS-Organisationen aus den Niederlanden, Großbritannien und Japan sind mit an Bord. Zusammen haben wir ein Ziel: Die Visual-Snow-Forschung in Melbourne unbedingt am Leben zu halten!

Um das Forschungsprojekt zu starten, benötigen wir insgesamt 105.000\$. Um das ganze Projekt zu finanzieren, werden circa 400.000\$ benötigt. Eine gewaltige Summe, die nur durch eine große, gemeinsame Kraftanstrengung zu sammeln möglich ist. Es läuft bereits eine Online-Spendenkampagne auf GoFundMe. Jedoch sind Spenden dort nur in den USA steuerlich absetzbar, und die Plattform zieht eine Gebühr von der Spende ab. In Deutschland jedoch können Sie direkt an unseren Verein spenden, und ihre Spende wird ohne Gebührenabzug und steuerlich absetzbar direkt für die Visual-Snow-Forschung und die Entwicklung einer wirksamen Behandlung eingesetzt.

Es liegt in unserer Hand. Jede Spende hilft. Zusammen können wir es schaffen. Jedem einzelnen Spender danke ich persönlich von Herzen. Sie erweisen damit der globalen VSS-Gemeinschaft einen unheimlich wertvollen Dienst. Vielen, herzlichen Dank.

Das Spendenkonto lautet:

Visual Snow Syndrome Germany e.V.

IBAN: DE70 8306 5408 0005 2109 84

BIC: GENODEF1SLR

Verwendungszweck: Spende Forschung + Ihr Name
Deutsche Skatbank / VR-Bank Altenburger Land

Datenschutzordnung des Vereins Visual Snow Syndrome Germany e.V. als Anlage zur Satzung (Stand November 2021)

Allgemeine Grundsätze

Die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung von personenbezogenen Daten erfolgt im Verein nach den Richtlinien der EU-weiten Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie des gültigen Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG). Die Konformität zum Datenschutz im Umgang mit personenbezogenen Daten im Verein wird insbesondere durch ein Datenschutzmanagementsystem gewährleistet.

Mit dem Beitritt eines Mitglieds zum Verein erfolgt eine datenschutzrechtliche Unterrichtung des Mitglieds (gemäß Art. 13 Abs. 1 und Abs. 2 DSGVO). Der Verein darf beim Vereinseintritt alle Daten erheben (Aufnahmeantrag bzw. Beitrittserklärung), die zur Verfolgung der Vereinsziele und für die Betreuung und Verwaltung der Mitglieder erforderlich sind (siehe Art. 6 Abs. 1 lit. b DSGVO).

Für die Nutzung von personenbezogenen Daten sowie auch beispielsweise von Fotos im Rahmen der Pressearbeit in den Print- und Online-Medien (Vereinshomepage, Social-Media-Plattform des Vereins) wird bei Bedarf eine separate Einwilligung eingeholt.

Beitritt zum Verein

Mit dem Beitritt eines Mitglieds nimmt der Verein folgende personenbezogene Daten auf:

- Vor- und Nachname,
- Anschrift (Straße, Hausnummer, PLZ, Wohnort),
- Kommunikationsdaten (E-Mail),
- Geburtsdatum,
- ggf. Bankverbindung.

Jedem Vereinsmitglied wird zudem eine vereinseigene Mitgliedsnummer zugeordnet.

Die personenbezogenen Daten werden in einem vereinseigenen EDV-System gespeichert, welches durch technische und organisatorische Maßnahmen vor einem unberechtigten Zugriff Dritter geschützt ist.

Sonstige Informationen und Informationen über Nichtmitglieder werden von dem Verein intern nur erhoben und verarbeitet, wenn sie zur Erfüllung des Vereinszweckes nützlich sind und keine Anhaltspunkte bestehen, dass die betroffene Person ein schutzwürdiges Interesse hat, das der Verarbeitung entgegensteht.

Austritt aus dem Verein

Beim Austritt von Mitgliedern werden alle gespeicherten Daten archiviert. Die archivierten Daten werden ebenfalls durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen vor der Kenntnisnahme Dritter geschützt. Die archivierten Daten dürfen ebenfalls nur zu vereinsinternen Zwecken verwendet werden. Personenbezogene Daten des austretenden Mitglieds, die die Kassenverwaltung des Vereins betreffen, werden gemäß den steuergesetzlichen Bestimmungen bis zu zehn Kalenderjahre ab der Wirksamkeit des Austritts durch den Verein aufbewahrt. Danach werden diese Daten gelöscht.

Pressearbeit

Der Verein informiert auf der Internetseite des Vereins über aktuelle Ereignisse. Das einzelne Mitglied kann jederzeit gegenüber dem Vorstand einer solchen Veröffentlichung widersprechen. Im Falle des Widerspruches unterbleiben in Bezug auf das widersprechende Mitglied weitere Veröffentlichungen. Personenbezogene Daten des widersprechenden Mitglieds werden von der Homepage des Vereins entfernt.

Weitergabe von Mitgliedsdaten an Vereinsmitglieder

Mitgliederverzeichnisse werden nur an Vorstandsmitglieder und sonstige Mitglieder ausgehändigt, die im Verein nach Satzung eine besondere Funktion ausüben, welche die Kenntnis der Mitgliederdaten erfordert. Macht ein Mitglied geltend, dass er die Mitgliederliste zur Wahrnehmung seiner satzungsmäßigen Rechte benötigt, händigt der Vorstand die Liste nur gegen die schriftliche Versicherung aus, dass die Mitgliederdaten nicht zu anderen Zwecken verwendet werden.

Hinweis auf Beschwerderecht bei einer Aufsichtsbehörde

Als Aufsichtsbehörde für die Einreichung von Beschwerden der Betroffenen zum Datenschutz steht der Landesbeauftragte für Datenschutz Niedersachsen zur Verfügung.

Die Beschwerde kann online unter https://fd.niedersachsen.de/startseite/meldeformulare/online_beschwerde/ eingereicht werden.