

## FORM UND ZIELE

**Artikel 1: Die Vereinigung Kindheit und seltene Krankheiten** (im Folgenden: AEMO) wird durch die vorliegenden Statuten und die Artikel 60 ff. des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) geregelt.

**Artikel 2:** Der Sitz der AEMO ist in Monthey VS an der Adresse ihres ständigen Sekretariats.

**Artikel 3:** Die AEMO hat folgende Ziele:

- Eine breite Öffentlichkeit über die Problematik der seltenen Krankheiten oder orphan Diseases (im Folgenden: seltene Krankheiten) zu informieren und zu sensibilisieren.
- Mittel zu beschaffen, um alle Schritte oder Aktionen im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten zu unterstützen, insbesondere:
  - 1) Unterstützung von Kindern und jungen Erwachsenen in Schwierigkeiten, die in der Schweiz wohnhaft sind und an seltenen Krankheiten leiden, unabhängig von ihrer ethnischen Zugehörigkeit oder Religion;
  - 2) anderen Einrichtungen mit ähnlichen Zielen zu helfen;
  - 3) die Forschung und Information zu unterstützen.

## MITGLIEDER

**Artikel 4:** Mitglieder der AEMO können natürliche und juristische Personen werden, die sich zu diesen Statuten und den daraus abgeleiteten Grundsätzen bekennen. Der Vorstand ist zuständig für die Entscheidung über Beitrittsgesuche, die an die AEMO gerichtet werden.

**Artikel 5:** Mitglieder sind alle natürlichen oder juristischen Personen, die ihren Beitrag für das laufende Jahr bezahlt haben. Die Mitgliedschaft geht durch Tod, Rücktritt, Ausschluss oder Streichung verloren, wenn ein Mitglied seinen Jahresbeitrag nicht entrichtet. Ein ausgetretenes oder ausgeschlossenes Mitglied schuldet den vollen Beitrag für das laufende Jahr.

**Artikel 6:** Jedes Mitglied hat bei den Generalversammlungen ein Stimmrecht. Juristische Personen haben nur eine Stimme.

**Artikel 7:** Die Generalversammlung beschliesst auf Vorankündigung des Vorstands mit einer Zweidrittelmehrheit der anwesenden Mitglieder den Ausschluss eines Mitglieds. Ausgetretene, ausgeschlossene oder gestrichene Mitglieder haben keinen Anspruch auf das Gesellschaftsvermögen.

**Artikel 8:** Die Mitglieder haften nicht persönlich für die Gesellschaftsschulden, die nur durch das Gesellschaftsvermögen gesichert sind.

## INTERNE ORGANISATION

**Artikel 9:** Die Organe der AEMO sind:

- die Generalversammlung
- der Vorstand
- das Ethikkomitee
- die Revisionsstelle

## DIE GENERALVERSAMMLUNG

**Artikel 10:** Die Generalversammlung setzt sich aus allen Mitgliedern der AEMO zusammen. Der Vorstand kann, wenn er ein besonderes Interesse sieht, ausnahmsweise auch andere Personen einladen, die kein Stimmrecht haben. Die ordentliche Generalversammlung findet einmal im Jahr statt. Sie ist das oberste Organ der AEMO. Sie hat alle Kompetenzen, die nicht dem Vorstand oder der Ethikkommission zugewiesen sind. Sie ernennt den Präsidenten, die Mitglieder des Vorstands und des Ethikkomitees sowie die Revisionsstelle. Die schriftlichen Einladungen mit Angabe der Tagesordnung müssen den Mitgliedern mindestens zwei Wochen vor dem festgelegten Datum zugestellt werden. Alle Anträge müssen dem Vorstand spätestens zehn Tage vor dem Datum der Generalversammlung vorgelegt werden.

**Artikel 11:** Die Tagesordnung der ordentlichen Generalversammlung umfasst:

- a) Die Annahme des Protokolls der vorangegangenen Generalversammlung,
- b) die Annahme des Jahresberichts,
- c) die Annahme der Jahresrechnung, nach Prüfung und Bericht der Revisionsstelle,
- d) die Decharge des Vorstandes für seine Geschäftsführung,
- e) Anträge des Vorstandes oder der Mitglieder,
- f) die Wahl oder Wiederwahl der Mitglieder des Vorstands,
- g) die Wahl oder Wiederwahl der Mitglieder des Ethikkomitees,
- h) die Wahl oder Wiederwahl der Revisionsstelle,
- i) die Festlegung der Höhe der Mitgliedsbeiträge,
- j) Verschiedenes.

**Artikel 12:** Der Vorstand kann eine ausserordentliche Generalversammlung einberufen, wenn die Umstände es erfordern oder auf schriftlichen Antrag von mindestens zwanzig Prozent der Mitglieder. Die Einladung wird den Mitgliedern innerhalb einer Frist von sieben Tagen zugestellt. Ordentliche oder ausserordentliche Generalversammlungen können nur über die auf der Traktandenliste aufgeführten

Gegenstände Beschlüsse fassen. Unter Vorbehalt von Artikel 18 dieser Statuten werden die Beschlüsse mit der Mehrheit der anwesenden Mitglieder gefasst, wobei bei Stimmengleichheit die Stimme des Präsidenten den Ausschlag gibt. Die Abstimmung muss geheim stattfinden, wenn der Vorstand oder mindestens ein Zwanzigstel der Mitglieder dies verlangen. Nominierungen erfolgen mit der Mehrheit der im ersten Wahlgang anwesenden Mitglieder, wobei leere und ungültige Stimmen nicht gezählt werden. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme des Präsidenten den Ausschlag.

## DER KOMITEE

**Artikel 13:** Der Vorstand besteht aus bis zu fünf Mitgliedern, die für zwei Jahre gewählt werden. Er leitet und vertritt die AEMO. Der Vorstand teilt seine Aufgaben frei unter den Mitgliedern auf. Die Beschlüsse des Vorstands werden mit der Mehrheit der anwesenden Vorstandsmitglieder gefasst. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme des Präsidenten den Ausschlag. Der Vorstand führt die Beschlüsse der Generalversammlung aus und vertritt die Interessen der AEMO.

Er verwaltet die Mittel, die sich aus dem Sammeln von Spenden oder dem Erhalt von Legaten oder Schenkungen ergeben. Hierzu kann er die Meinung des Ethikausschusses einholen. Bei der direkten Unterstützung von Familien überträgt er die Verwendung der Mittel dem Ethikausschuss. Der Ausschuss hat die weitestgehenden Befugnisse, im Namen der AEMO zu handeln, insbesondere alle Käufe, Verkäufe oder Schenkungen zu tätigen, alle Urkunden im Namen der AEMO auszustellen und zu unterzeichnen. Die Vorstandsmitglieder haften nur für die Ausführung ihres Mandats; sie gehen aufgrund ihrer Geschäftsführung keine persönliche oder gesamtschuldnerische Haftung für die Verbindlichkeiten der AEMO ein, die nur durch das Gesellschaftsvermögen gesichert sind. Vorbehalten bleibt Artikel 55 Absatz 3 ZGB.

Der Vorstand kann jeder Person ein zeitlich befristetes Mandat erteilen, wenn er dies für sinnvoll erachtet.

## ETHIKKOMITEE

**Artikel 14:** Das Ethikkomitee, das für zwei Jahre gewählt wird, besteht aus drei Mitgliedern, darunter mindestens ein Mitglied des Komitees. Das Ethikkomitee tritt so oft wie nötig zusammen, um die Ergebnisse der Besuche bei den Familien und die Anträge auf Unterstützung zu analysieren. Bei dieser Gelegenheit wird ein Protokoll geführt. Es entscheidet mit Mehrheit über die Gewährung von finanzieller Unterstützung für die Familien.

## REVISIONSSTELLE

**Artikel 15:** Die Generalversammlung ernennt eine Treuhandgesellschaft als Revisionsstelle für die Dauer von einem Jahr. Diese ist nicht Mitglied der AEMO. Das Geschäftsjahr der AEMO beginnt am 1. Januar und endet am 31. Dezember.

## RESSOURCEN

**Artikel 16:** Die Ressourcen der AEMO umfassen:

- a) die Mitgliedsbeiträge
- b) die Erträge, die durch Spendenkampagnen erzielt werden
- c) Schenkungen und Vermächtnisse
- d) private oder öffentliche Zuschüsse

## GESELLSCHAFTSUNTERSCHRIFT

**Artikel 17:** Die AEMO wird durch die Kollektivunterschrift zu zweien, des Präsidenten oder der Präsidentin oder des Vizepräsidenten oder der Vizepräsidentin und eines weiteren Vorstandsmitglieds verpflichtet.

## ÄNDERUNG DER STATUTEN UND AUFLÖSUNG

**Artikel 18:** Für die Änderung der Statuten ist eine qualifizierte Mehrheit von zwei Dritteln der anwesenden Mitglieder erforderlich. Die AEMO kann durch einen Beschluss einer Generalversammlung aufgelöst werden, an der mindestens die Hälfte der Mitglieder teilnimmt und die mit einer Mehrheit von zwei Dritteln der anwesenden Mitglieder entscheidet. Im Falle einer Auflösung werden die verbleibenden Vermögenswerte und das Archiv einer oder mehreren Vereinigungen mit ähnlichen Zielen übergeben.

**Artikel 19:** Diese Statuten treten sofort in Kraft.

Statuten angenommen am 2. März 2007. Geändert am 20. Juni 2008



Olivier Meyer  
Vorsitzender



Manon Weibel Rosello  
Sekretärin