

Präambel

Sarkome sind seltene Krebserkrankungen des Bindegewebes – Knochen, Muskeln, Nerven, Fettgewebe, Knorpel etc. Sie können überall im Körper entstehen. Es gibt mehr als 100 Subtypen, die zwei Hauptkategorien zugeordnet werden:

- Weichteilsarkome (inkl. Gastrointestinale Stromatumoren GIST und Desmoide)
- Knochensarkome oder primärer Knochenkrebs

Sarkome sind sehr selten und machen nur etwa 1 % aller Krebsdiagnosen aus. Sie werden oft falsch diagnostiziert, manchmal werden sie für Sportverletzungen gehalten. Bis sie schließlich diagnostiziert werden, sind sie oftmals groß und schwierig zu entfernen, möglicherweise haben sie bereits Metastasen gebildet.

Die Ursachen der meisten Sarkome sind unbekannt. Es gibt einige erbliche Syndrome, die eine Prädisposition für Sarkome haben, aber die Zahl der Fälle ist sehr gering.

Die Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Sarkomen erfordern eine enge multidisziplinäre Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Spezialisten. Die wichtigsten unter ihnen sind: Onkologen, Chirurgen, Pathologen, Radiologen (medizinische Bildgebung) und Radioonkologen (Strahlentherapie). Je nach Alter des Patienten und Stadium der Erkrankung sowie Subtyp und Lokalisation des Tumors können und sollten weitere Fachärzte anderer Fachrichtungen, wie u.a. Kinderärzte/pädiatrische Onkologen, Gastroenterologen, Urologen, Gynäkologen oder plastische Chirurgen in den Diagnose- und Behandlungsprozess einbezogen werden.

Patientenorganisationen, Experten und internationale Leitlinien empfehlen Patienten mit Sarkomen dringend, sich in spezialisierten „Sarkom-Zentren“ behandeln zu lassen.

UNSERE VISION

Unsere Vision ist, dass Sarkome eines Tages vermeidbar oder heilbar sein werden.

Bis dahin arbeiten Patienten, Experten und andere Interessengruppen weltweit zusammen, um

- die Sarkom-Forschung voranzutreiben,
- die frühzeitige und korrekte Diagnose zu verbessern,
- den zeitnahen Zugang zu interdisziplinärer Experten-Behandlung zu sichern und
- patienten-orientierte Information und Unterstützung zu bieten.

Um sicherzustellen, dass mehr Sarkom-Patienten bei besserer Lebensqualität länger leben.

UNSERE MISSION

SPAGN ist das globale Netzwerk von Sarkom-Patienten-Vertretungsorganisationen, die sich gegenseitig stärken und eine gemeinsame, einflussreiche, internationale Patienten-Stimme bilden.

Unsere Freude und Leidenschaft an der Arbeit über Grenzen hinweg treibt uns an, gemeinsam mit allen Kooperationspartnern notwendige Veränderungen zu erreichen.

UNSERE GRUNDWERTE

- Wir konzentrieren uns auf die Bedürfnisse unserer Mitgliedsorganisationen und der Sarkom-Patienten/Angehörigen
- Wir sind motiviert, proaktiv auf der Grundlage von Evidenz (Beweisen, Daten) zu argumentieren
- Wir streben eine hohe Informations- und Aufklärungsqualität an:
aktuell, korrekt, verständlich, redaktionell unabhängig
- Unser Arbeitsstil ist zuverlässig, transparent, team- und ergebnisorientiert
- Als globale Organisation greifen wir nicht direkt in einzelne Länder ein,
verhalten uns kulturell sensibel und frei von politischen oder religiösen Unterschieden

Satzung

§ 1 Namen, Sitz, Kalenderjahr und Sprache

Der Verein führt den internationalen Namen "**Sarcoma Patient Advocacy Global Network**". Er ist im Vereinsregister Friedberg/Hessen/Deutschland einzutragen und wird nach der Eintragung den Zusatz "e.V." = eingetragener Verein (engl.: Assoc. = Association) führen. Als Kurzform (Abkürzung) im Vereinsalltag und in Information/Kommunikation kann auch „SPAGN“ für Sarcoma Patient Advocacy Global Network verwendet werden.

Das bisherige Logo (die Wort-Bildmarke) wird nur im Schriftzug (im Namen) geändert:

Von (alt):

Zu (neu):



Der Verein hat seinen Sitz in Wölfersheim/Hessen/Deutschland. Erfüllungsort und Gerichtsstand ist Wölfersheim. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

Diese Satzung, evtl. künftige Änderungen, Versammlungsprotokolle und jeglicher Schriftverkehr mit dem deutschen Registergericht sowie den deutschen Finanzbehörden sind in Deutsch zu erstellen bzw. zu dokumentieren. Die generelle Kommunikation innerhalb des Vereines findet in Englisch statt.

§ 2 Zweck des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung und der Austausch von Informationen im öffentlichen Gesundheitswesen auf internationaler Ebene unter den Mitgliedern, welche wiederum das öffentliche Gesundheitswesen im Allgemeinen fördern.

Der Verein übt die Funktion einer Dachorganisation für seine Mitglieder in einem wichtigen Bereich des Gesundheitswesens aus – dem Gebiet der Krebs-/Sarkomerkrankungen.

Hauptziele hierbei sind,

- die Bekanntheit der Erkrankungsgruppe Sarkome zu erhöhen,
- ein besseres Bewusstsein für das Thema Sarkome zu schaffen,
- Probleme, Herausforderungen und „unmet medical needs“ bei Sarkomen zu identifizieren und mithilfe von Zusammenarbeit mit allen relevanten internationalen Interessenvertretern/Initiativen nach Lösungen zu suchen
- die frühzeitige und korrekte Diagnose und Behandlung gemäß den Leitlinien zu fördern
- die Versorgungs- und Behandlungsqualität zu verbessern
- frühzeitig die Sichtweise/Bedürfnisse der Patienten in die Sarkom-Forschung einzubringen,
- sowie durch intensive Zusammenarbeit der Mitglieder vereins-intern und mit externen Stellen die Informationssituation von Sarkom-Patienten und ihren Familien international zu verbessern.

- eine starke „International Sarcoma Patient Voice“ aufzubauen.
2. Für die Tätigkeit des Vereins, die Zusammenarbeit der Mitglieder und zur Erreichung des Vereinszwecks gelten folgende Grundsätze:
- A. Der Verein wird ausschließlich von Sarkom-Patienten oder Patienten-Vertretern geleitet.
 - B. Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) Projekte und Aktivitäten werden von den Mitgliedern als internationale/SPAGN Projekte und Aktivitäten unterstützt - nicht als nationale Projekte. Auf nationaler Ebene jedoch können Projekte und Aktivitäten präsentiert werden als gemeinsame Aktivitäten mit SPAGN - indem man das SPAGN-Logo und das Vereinsdesign verwendet.
 - C. Das Interesse an der Gesamt-Indikation Sarkome geht vor Interessen bzgl. einzelner Sarkom-Subtypen.
3. Sarcoma Patient Advocacy Global Network (SPAGN) strebt an, Informationen über Diagnose, Behandlung und Pflege von Personen bereitzustellen, die mit Sarkomen leben müssen sowie die Unterstützung ihrer Lebenspartner und Familien.
4. Der Vereinszweck wird u. a. durch folgende Maßnahmen verwirklicht werden:
- Konzeption, Planung und Durchführung von Veranstaltungen/Trainings/Webinars für die Mitglieder und andere interessierten Dialog-Gruppen,
 - Austausch, Entwicklung und Realisation vieler anderer Projekte sowie Informations- und Kommunikationsaktivitäten, die helfen die Vereinsziele zu erreichen.
 - Die Bildung von Partnerschaften unter den Mitgliedern mit dem Ziel Wissen und Erfahrung zu teilen.
 - Die Bereitstellung aktueller, verlässlicher und verständlicher Informationsmaterialien über Diagnose, Behandlung, Pflege und Unterstützung von Sarkom-Patienten und deren Angehörigen. Aufbau, Betrieb und Pflege von mehrsprachigen Websites.
 - Die Bildung von Kooperationen mit medizinischen Spezialisten, die Sarkome behandeln und klinische Sarkom-Studien durchführen. Dies ist wichtig, um Informationen zu teilen, um wechselseitiges Wissen zu entwickeln und damit Patienten von Klinischen Studien profitieren können sowie die Experten unterstützen können.
 - Die Ermutigung von Sarkom-Patienten – international – neue Sarkom-Patientengruppen zu gründen, vor allem dort wo noch keine existieren.
 - Die Unterstützung des Themas Sarkome bei europäischen und anderen internationalen Gesundheitspolitikern – da wo es zweckdienlich ist; hier geht es z.B. darum – wo sinnvoll – beste praktische Erfahrungen auf die nationalen Ebenen umzusetzen.
 - Die Steigerung der Bekanntheit und des Bewusstseins für die nahezu „vergessene Krebsart Sarkome“ in der internationalen Öffentlichkeit.
 - Frühzeitiger Einbezug von erfahrenen Patientenvertretern in die Konzeption klinischer Forschung / Studien, um die Sichtweise/Bedürfnisse der Patienten zu berücksichtigen.
5. Der Verein kann auch weitere Maßnahmen realisieren wie z.B. Miete/Kauf von Immobilien oder Gründung von oder Beteiligung an Unternehmen – wenn dies hilft, die Vereinsziele zu erreichen.
6. Der Verein wird nach demokratischen Grundsätzen geleitet und ist weder national, politisch und konfessionell gebunden. (Einzige Ausnahme: Satzung, Vereinsregistrierung und Finanzwesen sind Gegenstand deutschen Rechts.)
7. Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden.

§ 3 Mitgliedschaften

Mitglieder des Vereins können natürliche Personen oder Organisationen werden, die den Vereinszweck unterstützen.

Arten der Mitgliedschaft:

1. Der Verein hat „**Ordentliche Mitglieder**“ (**Patientengruppen, engl. Members oder Member-Groups**), die in der Mitgliederversammlung ein Stimmrecht pro Organisation haben. Bei diesen Organisationen kann es sich um juristische Organisationen handeln, die nach ihrem jeweiligen Landesrecht rechtsfähig oder auch nicht rechtsfähig sind. Eine einzelne natürliche Person kann übergangsweise Mitglied werden - unter der Voraussetzung, dass sie die Gründung einer Patientengruppe im Bereich Sarkome konkret plant, vorbereitet oder bereits begonnen hat.

Ordentliche Mitglieder (Members oder Member-Groups) benennen namentlich mindestens eine/n Ansprechpartner/in (Delegierte/Delegierten), welche/welcher die Verbindung der Mitgliedsorganisation zu SPAGN hält und die/der für die Zusammenarbeit in beide Richtungen steht.

2. Der Verein hat „**Unternehmensmitglieder**“ (**engl. Corporate Members**). Bei diesen Mitgliedern handelt es sich um Wirtschaftsunternehmen oder andere Organisationen, welche den Verein finanziell unterstützen möchten = langfristige Förderpartner (engl. Sustaining Partners). Corporate Members haben in der Mitgliederversammlung kein Stimmrecht. Der Vorstand veranstaltet einmal im Jahr ein spezielles Treffen mit diesen Mitgliedern, um sie über die Vereinsentwicklung zu informieren.

Für die finanzielle Förderung des Vereines hat der Vorstand klare Richtlinien zu entwickeln und zu veröffentlichen, wie die Zusammenarbeit mit den „Unternehmensmitgliedern“ verläuft.

Wesentliche Grundsätze hierbei sind:

- Neutralität des Vereines – keine Einflussnahme Dritter
- Fokus auf Patientenbedürfnisse
- Transparenz und Offenlegung

3. Der Verein hat „**Unterstützende Mitglieder**“ (**engl. Supporters**) ohne Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Hierbei handelt es sich beispielsweise um einzelne medizinische Fachkräfte, Behandlungszentren, Kliniken, Forschungseinrichtungen, Experten-Netzwerke, Standesorganisationen u. a., die den Verein ideell oder durch kooperative Projekte unterstützen. Diese können juristische oder natürliche Personen sein.

4. Alle Formen der Mitgliedschaft sind schriftlich zu beantragen. Der Antrag ist an den Vorstand des Vereins zu richten. Dieser entscheidet über die Aufnahme. Die Ablehnung durch den Vorstand ist nicht anfechtbar. Ein Anspruch auf die Aufnahme in den Verein besteht nicht.

§ 4 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Jede Art von Mitgliedschaft kann enden durch:

- Austritt aus dem Verein,
- Streichung von der Mitgliederliste,
- Ausschluss,
- Tod des Mitglieds,
- Auflösung bzw. Liquidation der Mitgliedsorganisation.

2. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er ist nur zum Schluss eines Kalenderjahres mit einer Frist von 3 Monaten zulässig.

3. Die Streichung der Mitgliedschaft erfolgt, wenn das Mitglied mit zwei fortlaufenden Jahresbeiträgen im Rückstand ist und diesen Rückstand auch nach schriftlicher Mahnung nicht innerhalb von einem Monat ab Absendung der Mahnung an voll entrichtet hat. Die Mahnung muss an die letzte dem Verein bekannte Anschrift des Mitglieds gerichtet sein. Ein Zugangsnachweis ist nicht erforderlich. In derer Mahnung soll auf die bevorstehende Streichung hingewiesen werden. Die Mahnung ist auch wirksam, wenn die Sendung als unzustellbar zurückkommt. Die Streichung der Mitgliedschaft erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Die Streichung wird dem Betroffenen Mitglied anschließend bekannt gegeben.

4. Der Ausschluss aus dem Verein ist nur aus wichtigem Grund zulässig. Ein solcher liegt insbesondere dann vor, wenn

- das Mitglied in schwerwiegender Weise gegen die Interessen des Vereins verstoßen hat,
- das Mitglied mehrfach gegen die Satzung verstoßen hat.

5. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand. Dieser hat das auszuschließende Mitglied mindestens zwei Wochen vor Beschlussfassung über den Ausschluss schriftlich zu informieren. Das Mitglied kann dann bis zum Beschluss des Vorstandes schriftlich oder mündlich zu dem beabsichtigten Ausschluss Stellung nehmen. Der Ausschluss wird mit Beschlussfassung wirksam. Der Ausschluss soll dem Mitglied, wenn es bei der Beschlussfassung nicht anwesend war durch den Vorstand schriftlich bekannt gegeben werden.

§ 5 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- Die Mitgliederversammlung
- Der Vorstand Dieser besteht aus einem **gewählten/leitenden Teil** und gegebenenfalls auch aus einem **erweiterten/beratenden Teil**.

§ 6 Die Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:

- Genehmigung des vom Vorstand aufgestellten Haushaltsplans für das Geschäftsjahr, Entgegennehmen der Jahresberichte des Vorstands, Aussprache zu den Berichten des Vorstands, Entlastung des Vorstands
- Festsetzung der Mitgliedsbeiträge
- Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes
- Beschlussfassung über Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins.

2. Die Mitgliederversammlung ist nicht öffentlich. Der Versammlungsleiter kann Gäste zulassen. Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn mindestens 3 Mitglieder (Patientengruppen) teilnehmen oder 50% aller (am Tag der Mitgliederversammlung beim Verein registrierten) Voll-Mitglieder teilnehmen. Eine Teilnahme per Telefon oder Videokonferenz ist möglich – muss jedoch von dem jeweiligen Mitglied beantragt werden.

3. Die Mitgliederversammlung wird von einem der beiden Vorsitzenden, bei deren Verhinderung von einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlgangs und der vorherigen Diskussion einem Wahlleiter oder Wahlausschuss übertragen werden.

4. Der Schriftführer fertigt ein Protokoll über den Ablauf der Versammlung an. Dieses ist vom Schriftführer und dem Versammlungsleiter zu unterschreiben. Das Protokoll über die Mitgliederversammlung muss enthalten: Ort und Zeit der Versammlung, Name des Versammlungsleiters und des Protokollführers, Zahl der erschienenen Mitglieder, Zahl der stimmberechtigten Mitglieder, Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung und Beschlussfähigkeit der Versammlung, die Tagesordnung, die gestellten Anträge, das Abstimmungsergebnis (Zahl der ja-Stimmen, Zahl der nein-Stimmen, Enthaltungen, ungültige Stimmen) die Art der Abstimmung (öffentlich oder geheim), Satzungs- und Zweckänderungsanträge, Beschlüsse.

5. Die Mitgliederversammlung ist vom Vorstand schriftlich unter Einhaltung einer Frist von 6 Wochen einzuberufen. Der schriftlichen Einladung ist die Tagesordnung beizufügen. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig. Sofern Beschlüsse gefasst werden sollen, müssen diese in schriftlicher Form in der Einladung enthalten sein. Wenn Satzungsänderungen beschlossen werden sollen, ist der Text in der alten und in der neuen Fassung beizufügen. Die Frist zur Einladung beginnt mit dem Tag der Absendung der Einladung an die Anschrift des jeweiligen Mitglieds.

6. Ein Beschluss über die Auflösung des Vereins muss mit einer Mehrheit von mindestens zwei Dritteln der teilnehmenden, stimmberechtigten Mitglieder gefasst werden.

7. Beschlüsse über die Änderung der Satzung und über die Änderung bzw. Erweiterung des Vereinszwecks müssen mit einer Mehrheit von mindestens zwei Dritteln der teilnehmenden, stimmberechtigten Mitglieder erfolgen.

8. Ordentliche Mitglieder, haben in der Mitgliederversammlung ein Stimmrecht pro Organisation. Das heißt: Mehrere Teilnehmer je Mitglied/Organisation – müssen sich bei Abstimmungen auf eine gemeinsame Stimme einigen. Ein Mitglied kann mit Zustimmung des Versammlungsleiters auch telefonisch oder über Videokonferenz an der Mitgliederversammlung teilnehmen. Die Beschlussfassung erfolgt durch Handzeichen. Auf Antrag von einem Anwesenden ist schriftlich und geheim abzustimmen. Bei Teilnehmern per Telefon oder Videokonferenz informiert der Teilnehmer den Versammlungsleiter über seine Abstimmung öffentlich. Der Versammlungsleiter nimmt das Votum entsprechend in das Abstimmungsergebnis auf. Die Mitgliederversammlung fasst Beschlüsse mit der Mehrheit der abgegebenen Stimmen, wobei Stimmenthaltungen nicht mitzählen.

9. Bei Abstimmungen gilt für Wahlen Folgendes: Hat im ersten Wahlgang kein Kandidat die einfache Mehrheit der abgegeben gültigen Stimmen erreicht, so findet eine Stichwahl zwischen den beiden Kandidaten statt, welche die höchsten Stimmzahlen erreichen konnten. Bei Stimmgleichheit erfolgt eine kurze Aussprache und eine erneute Abstimmung. Stimmenthaltungen und bei schriftlicher Abstimmung ungültig - abgegebene Stimmen zählen nicht.

10. Die Mitgliederversammlung soll mindestens einmal pro Kalenderjahr stattfinden. Der Vorstand kann weitere außerordentliche Mitgliederversammlungen einberufen, sofern er dies für erforderlich hält. Ferner ist eine Mitgliederversammlung vom Vorstand einzuberufen, wenn ein Viertel der Mitglieder dies schriftlich beim Vorstand beantragt. Die Kasse des Vereins wird von zwei Revisoren geprüft. Diese werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Die Wiederwahl ist einmal zulässig. Sie müssen jederzeit das gesamte Vermögen des Vereins prüfen können. Die Prüfung erfolgt

mindestens einmal im Jahr (zeitlich vor der Mitgliederversammlung). Die Revisoren geben in der Mitgliederversammlung ihren Prüfungsbericht ab. Auf Antrag wird der Vorstand entlastet.

11. Bei dringend durchzuführenden Satzungsänderungen kann der Vorstand eine schriftliche Abstimmung unter den Mitgliedern durchführen. In diesem Fall erhalten alle Mitglieder das gleiche Schreiben per Post oder per E-Mail bestehend aus:

- Teil A Anschreiben = ausführlicher, begründender Text des Vorstandes und/oder der Voll-Mitglieder, welche Änderungen wünschen
- Teil B Alter und neuer Text der zu ändernden Satzungspassage
- Teil C Rückantwort-/Abstimmungsbogen

Die Aussendung hat mindestens 4 Wochen vor dem Einsende-/Abstimmungsdatum zu erfolgen. Dieses Einsende-/Abstimmungsdatum ist im Schreiben deutlich hervor zu heben. Für den Eingang beim Verein gilt das Einsende-/Abstimmungsdatum - die Abstimmung durch die Mitglieder kann per Post, per Fax oder per Mail (Scan des Rückantwort-/Abstimmungsbogens) erfolgen. Die schriftliche Satzungsänderung ist gültig und gilt als angenommen, wenn 2/3 aller rechtzeitig eingegangenen Rückantwort-/Abstimmungsbogen mit JA gekennzeichnet sind.

Der Vorstand verpflichtet sich, das Ergebnis der schriftlichen Abstimmung per E-Mail und auf der Homepage des Vereins zu veröffentlichen.

§ 7 Der „gewählte“ Vorstand

1. Zu gewählten Vorstandsmitgliedern können nur Vertreter von Ordentlichen Mitgliedern (Patientengruppen) durch die Mitgliederversammlung gewählt werden. Maximal drei Vorstandsmitglieder können hierbei aus ein- und demselben Land stammen.

2. Wenn möglich, repräsentieren die Vorstandsmitglieder die wesentlichen Erkrankungsgruppen, die unter dem Begriff Sarkome verstanden werden:

- GIST (Gastrointestinale Stroma Tumoren)
- Weichgewebe Sarkome (inkl. der Desmoide)
- Knochensarkome / Knochenkrebs (incl. Chordome)

3. Der gewählte Vorstand besteht aus 7 Personen, nämlich

- zwei gleichberechtigten Vorsitzenden mit speziellen Aufgabenbereichen
 - einen für medizinische Entwicklungen/Beziehungen
 - einen für organisatorische Entwicklungen/Beziehungen
- dem Finanzvorstand
- dem Schriftführer
- drei Mitgliedern/Beisitzern

4. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch jedes Vorstandsmitglied allein vertreten.

5. Der gewählte Vorstand wird durch Beschluss der Mitgliederversammlung auf die Dauer von 4 Jahren bestellt. Er bleibt bis zur satzungsgemäßen Bestellung des nächsten Vorstands im Amt.

6. Innerhalb des Vereins: Der Verein wird von den beiden gleichberechtigten Vorsitzenden nach innen vertreten.

7. Das Amt eines Mitglieds des Vorstands endet mit seinem Ausscheiden aus dem Verein. Mehrere Vorstandsämter können nicht in einer Person vereinigt werden. Scheidet ein Mitglied während der Amtszeit aus dem Vorstand aus, so kann die Organisation des Landes, aus dem das Vorstandsmitglied stammte ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen bestimmen. Sollte die Berufung eines Ersatzmitgliedes nicht möglich sein, bleibt das Vorstandsamt bis zur nächsten Mitgliederversammlung unbesetzt und die Aufgaben des ausscheidenden Vorstandsmitgliedes werden unter den verbliebenen Vorstandsmitgliedern aufgeteilt.

8. Der gewählte Vorstand führt die Geschäfte des Vereins und erledigt auch die Verwaltungsaufgaben, soweit diese nicht durch die Satzung oder Beschluss einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Er hat insbesondere folgende Aufgaben:

- a) die Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
- b) die Einberufung und Vorbereitung der Mitgliederversammlung, sowie die Leitung der Mitgliederversammlung durch den Vorsitzenden oder einen der stellvertretenden Vorsitzenden
- c) die Aufstellung des Haushaltsplans für jedes Geschäftsjahr, die Buchführung, die Erstellung der Jahresberichte.
- d) die Repräsentation des Vereines in der internationalen Öffentlichkeit und gegenüber allen Dialog-Gruppen des Vereines.
- e) Er kann die Befugnisse der laufenden Geschäftsführung unter Beachtung der § 7 Absatz 11 und 12 dieser Satzung an einen hauptamtlichen Vertreter (z.B. Geschäftsführer) delegieren.

9. Der gewählte Vorstand

- kann den Vorstand um einen beratenden Teil erweitern. Hierbei kann der gewählte Vorstand bis zu 7 Personen berufen, die den gewählten Vorstand in seiner Tätigkeit beraten/unterstützen. Mitglieder des beratenden/erweiterten Vorstandes können Mitglieder oder Nicht-Mitglieder sein, die den Vorstand dabei unterstützen den satzungsgemäßen Zweck des Vereines zu erfüllen. Mitglieder des beratenden/erweiterten Vorstandes
 - o sind im Vorstand nicht stimmberechtigt und
 - o werden für die max. Dauer von 2 Jahren berufen. Wenn notwendig/sinnvoll können die gleichen Personen erneut berufen werden.
- kann Beiräte wie z.B. einen mediz.-wiss. Beirat berufen und abberufen, die ihn in seiner Tätigkeit beraten und unterstützen. Beiräte können auch Mitglieder oder Nicht-Mitglieder sein.
- kann Ehrenmitglieder berufen.
- kann einen hauptamtlichen Vertreter (z.B. in der Funktion eines Geschäftsführers, Vereinessprechers etc.) bestellen, dem teilweise die Aufgaben des Vorstandes übertragen werden können.

10. Der gewählte Vorstand hält mindestens 3 mal im Jahr eine Vorstandssitzung ab, zu der die Vorstandsmitglieder schriftlich mindestens 4 Wochen vor dem Sitzungstermin eingeladen werden. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens 3 Mitglieder an der Sitzung zugegen sind. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmengleichheit zählt die Stimme des Sitzungsleiters zweifach. Ist aus einem Grund ein Vorstandsamt oder mehrere Vorstandsämter nicht besetzt, so ist jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung beschlussfähig.

11. Der Vorstand kann mit einfacher Mehrheit beschließen, einen Geschäftsführer (engl. Executive Director) zu ernennen, der für das Tagesgeschäft der Organisation verantwortlich ist. Der Geschäftsführer kann jederzeit durch Beschluss des Vorstandes mit einfacher Mehrheit abberufen werden.

12. Zusätzlich zu dieser Satzung, kann sich der Vorstand eine „Geschäftsordnung“ geben, in der Folgendes geregelt werden kann:

- Sonstige Pflichten / Rechte / Pflichten des Vorstandes und/oder einzelne Vorstandsmitglieder oder bestimmter Vorstandsbereiche
- Pflichten/Rechte/Pflichten eines Geschäftsführers
- Die Beziehungen/Prozesse zwischen dem Vorstand und einem Geschäftsführer

§ 8 Haftung

Der Verein haftet maximal mit dem Vereinsvermögen. Die Haftung von Amts-/Funktionsträgern (wie z.B. Vorstandsmitgliedern, Kassenprüfern oder Mitarbeitern, etc.) mit ihrem Privatvermögen ist ausgeschlossen.

§ 9 Auflösung des Vereins

Der Verein kann durch Beschluss der Mitgliederversammlung aufgelöst werden. Die Liquidation erfolgt durch den Vorstand. Bei Auflösung des Vereins fällt das gesamte Vereinsvermögen an:

EORTC European Organisation for Research and Treatment of Cancer

In particular to the Research Group:

EORTC-STBSG (Soft Tissue and Bone Sarcoma Group)

Avenue Emmanuel Mounier 83/11

1200 Brussels - Belgium

Das Vereinsvermögen soll dort genutzt werden für Forschungsprojekte und/oder Fortbildung/Training junger Ärzte – interessiert an Sarkomen.

Diese Satzung - sowie eventuelle künftige Änderungen - werden in deutscher und englischer Sprache vorliegen und jederzeit unter www.sarcoma-patients.eu öffentlich herunter ladbar sein.

Aktuelle Satzung am 24. Juni 2022 - nach Satzungsänderungen, am:

- 24. November 2010 in Madrid/Spanien
- 24. November 2012 in Florenz/Italien
- 15. November 2014 in Amsterdam/Niederlande
- 10. September 2016 in Warschau/Polen
- 24. Juni 2022 in Frankfurt/Deutschland (auch als Hybrid-Meeting)