



Rechtliche Verfassung des KKNMS

Stand: 08. Januar 2025

Satzung für das krankheitsbezogene Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V. (KKNMS e.V.)

Gliederung	Seite
Präambel	3
§ 1 Name	3
§ 2 Sitz, Geschäftsstelle	3
§ 3 Geschäftsjahr.....	4
§ 4 Zweck, Aufgaben und Ziele	4
§ 5 Gemeinnützigkeit	5
§ 6 Mitgliedschaft	5
§ 7 Ordentliche Mitglieder.....	6
§ 8 Fördernde Mitglieder	7
§ 9 Assoziierte Mitglieder.....	7
§ 10 Mitgliedsbeiträge.....	8
§ 11 Organe des Vereins	8
§ 12 Mitgliederversammlung	8
§ 13 Vorstand	10
§ 14 Wissenschaftlicher Beirat	11
§ 15 Geschäftsstelle.....	12
§ 16 Fachausschüsse	12
§ 17 Mittelbewirtschaftung, Kassenprüfer.....	13
§ 18 Verwertungsrechte.....	14
§ 19 Kooperationen.....	15
§ 20 Datenbanken.....	15
§ 21 Biobanken	16
§ 22 Streitbeilegung.....	16
§ 23 Satzungsänderungen.....	17
§ 24 Auflösung des Vereins.....	17
§ 25 Schlussbestimmungen.....	17
§ 26 Inkrafttreten	18

Präambel

- (1) Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat das krankheitsbezogene Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKNMS) von 2009-2019 als eines von 21 Kompetenznetzen in der Medizin gefördert. Über diese Förderung hinaus werden die Aktivitäten des KKNMS über Fundraising auf eine finanzielle Basis gestellt. Im Herbst 2009 hat das KKNMS seine Arbeit offiziell aufgenommen. Zu seinen Kernaufgaben gehört es, durch Vernetzung die MS-Forschung in Deutschland zu verbessern, den Austausch zwischen Forschung und Versorgung zu stärken und zur Verbesserung des Krankheitsverständnisses, der Diagnose und der Therapie der Multiplen Sklerose (MS) sowie der Versorgung der MS-Patienten in Deutschland beizutragen.
- (2) Mit dem KKNMS wurde zunächst für drei Einzelverbünde im Bereich der MS-Forschung eine gemeinsame Struktur und Organisation geschaffen, die in späteren Förderphasen an die Entwicklung in diesem Bereich angepasst wurde.
- (3) Mit der Schaffung eines Rechtsträgers in der Form eines eingetragenen Vereins wurde das KKNMS über die erste Förderphase hinaus verstetigt, zu einer zuverlässigen Instanz sowie als Ansprech- und Kooperationspartner für Ärzte, Patienten und deren Organisationen (z.B. DGN, DMSG, BDN/BVDN), Fördereinrichtungen sowie die interessierte wissenschaftliche Öffentlichkeit ausgebaut und als Träger für Datensammlungen und Biobanken konstituiert. Dieser Prozess wurde durch die Errichtung des KKNMS e.V. am 26. März 2010 abgeschlossen.

§ 1 Name

Der Verein ist in das Vereinsregister eingetragen und führt den Namen „Krankheitsbezogenes Kompetenznetz Multiple Sklerose e.V.“, die Kurzform lautet: „KKNMS e.V.“¹

§ 2 Sitz, Geschäftsstelle

- (1) Sitz des Vereins ist München.
- (2) Der Verein kann eine Geschäftsstelle unterhalten.

¹ Die Eintragung erfolgte am 20. Juli 2010.

§ 3 Geschäftsjahr

Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 4 Zweck, Aufgaben und Ziele

- (1) Der Verein hat die Aufgabe, die MS-Forschung in Deutschland zu vernetzen und zu verbessern, den Austausch zwischen MS-Forschung und Versorgung zu stärken, zur Verbesserung des Krankheitsverständnisses, der Diagnose und der Therapie sowie der Versorgung der MS-Patienten beizutragen. Zweck des Vereins ist die Förderung von Wissenschaft und Forschung (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 AO).
- (2) Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch:
 - Beteiligung an der klinischen und experimentellen Forschung auf dem Gebiet der MS und ihrer Sonderformen durch die Durchführung entsprechender Studien und Projekte inklusive Versorgungsforschung mit Förderung enger interdisziplinärer Kooperationen;
 - Etablierung von Qualitätsstandards in der Forschung und Versorgung der MS;
 - Unterstützung der Studiengruppen bei der Durchführung klinischer Studien, u. a. durch die Förderung von Maßnahmen zum klinischen Qualitätsmanagement durch Entwicklung und Implementierung von Qualitätsstandards für MS-Studien;
 - Angebot von Serviceleistungen für Studiengruppen, etwa durch die Bereitstellung von Studienprotokollen, Beratungskapazitäten, Datenbanken und Biobanken einschließlich der Realisierung und Weiterentwicklung von Datenschutzkonzepten;
 - Integration verschiedener Studien- und Forschergruppen im Bereich der MS;
 - Förderung des klinischen und wissenschaftlichen Nachwuchses im Feld der MS in der Form von Fortbildungsveranstaltungen, Seminaren, Kongressen etc. und durch die Ausschreibung von Forschungsprojekten, Stipendien und Preisen für besondere wissenschaftliche Leistungen;
 - Nationale und internationale Vernetzung von MS-Experten und Wissenschaftlern;
 - Durchführung von Arbeitstreffen und wissenschaftlichen Symposien;
 - Aufbau und Betrieb von Datenbanken;
 - Aufbau und Betrieb von Biobanken;
 - Durchführung geeigneter Maßnahmen der internen und externen Kommunikation (z. B. Webseite, Broschüren, Newsletter) mit dem Ziel, den horizontalen und vertikalen Wissens- und Informationstransfer zwischen Wissenschaftlern, Ärzten und Patienten zu beschleunigen;
 - Öffentlichkeitsarbeit zu wissenschaftlichen und klinischen Aspekten der MS;

- (3) Der Verein kann Mitglied in einschlägigen nationalen und internationalen Vereinigungen, Verbänden oder anderen Institutionen sein oder werden.

§ 5 Gemeinnützigkeit

- (1) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Er verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Er verfolgt seine Zwecke neutral und unabhängig. Für Leistungen Dritter im Zusammenhang mit der Erfüllung der dem Verein obliegenden Aufgaben werden diesen keine über die Deckung der entstandenen Unkosten hinausgehenden Entgelte oder Gegenleistungen gewährt. Unverhältnismäßig hohe Vergütungen sind unzulässig.
- (2) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.

§ 6 Mitgliedschaft

- (1) Der Verein hat ordentliche (§ 7), fördernde (§ 8) und assoziierte Mitglieder (§ 9).
- (2) Über die Aufnahme und den Ausschluss eines Mitglieds entscheidet vorbehaltlich anderer Regelungen der Satzung der Vorstand.
- (3) Die Mitgliedschaft im Verein endet unbeschadet der Regelungen in den nachfolgenden Absätzen durch Austritt, Auflösung des Rechtsträgers des Mitglieds, Beendigung der Förderung des Mitglieds durch das BMBF im Rahmen des Förderprogramms Kompetenznetze in der Medizin, Auflösung des Vereins oder Ausschluss des Mitglieds sowie bei Einzelpersonen durch Tod.
- (4) Der Austritt eines Mitglieds ist, soweit der Vorstand im Einzelfall nichts anderes beschließt, zum Jahresende unter Einhaltung einer Frist von drei Monaten möglich. Wird der Rechtsträger des Mitglieds aufgelöst, endet die Mitgliedschaft im Verein zu dem Zeitpunkt, zu dem der Rechtsträger des Mitglieds erlischt.
- (5) Im Falle grob vereinsschädigenden Verhaltens kann ein Mitglied aus dem Verein ausgeschlossen werden. Das ist insbesondere dann der Fall, wenn das Mitglied schwerwiegend und vorsätzlich gegen die Interessen des Vereins, seine Satzung oder Beschlüsse der Mitgliederversammlung verstoßen hat oder das Mitglied trotz zweifacher Mahnung mit der Zahlung des Mitgliedsbeitrags in Verzug gerät. Der Antrag auf Ausschluss kann von jedem Vereinsmitglied gestellt werden. Für das

Verfahren gilt § 6 Absatz 2 entsprechend. Gegen die das Mitglied ausschließende Entscheidung des Vorstands kann der die Mitgliederversammlung angerufen werden, die dann abschließend über dieses Gesuch entscheidet. Bis zur abschließenden Entscheidung der Mitgliederversammlung ruhen die Mitgliedschaftsrechte.

- (6) Die Mitglieder haben das Recht, im Rahmen der satzungsgemäßen Vorgaben an der Willensbildung im Verein, dessen Tätigkeit und am Erfahrungsaustausch teilzunehmen. Die Nutzung der Ergebnisse, Dienste und Erkenntnisse der Tätigkeit des Vereins richtet sich nach den Regelungen des § 18 dieser Satzung.
- (7) Das aktive und passive Wahlrecht für den Vorstand ist auf ordentliche Mitglieder beschränkt.
- (8) Falls der Verein Zuwendungen von Dritten erhält, führt die Mitgliedschaft per se nicht zu einem Anspruch eines Mitglieds auf diese Mittel bzw. auf einen Anteil daran. Andererseits hat auch der Verein keinen Anspruch auf Mittel, die einem Mitglied von Dritten zugewendet werden, selbst wenn sich der Zweck für diese Mittel im Wesentlichen mit den Zielen des Vereins deckt. Falls jedoch Mittel, die einem Mitglied im Rahmen eines durch den Verein mitgetragenen Förderungsantrags gewährt wurden, von diesem Mitglied nicht in Anspruch genommen werden, können diese nach Rücksprache mit dem jeweiligen Zuwendungsgeber vom Vorstand des Vereins auf Antrag einem anderen Mitglied zur Verfügung gestellt werden, das mit diesen Mitteln dem ursprünglichen Zuwendungszweck entsprechende Aufgaben wahrnimmt.
- (9) Jedes Mitglied ist verpflichtet, die Ziele des Vereins zu unterstützen und aktiv an der Erfüllung der dem Verein obliegenden Aufgaben mitzuwirken. Im Falle der Unterstützung durch Dritte, die im Rahmen der Aufgaben des Vereins und in einem gemeinsamen Projekt gewährt wird, ist das Mitglied verpflichtet, diese Mittel gemäß den Richtlinien im Zuwendungsbescheid des Drittmittelgebers zu verwenden und insbesondere der vom Zuwendungsgeber geforderten Berichtspflicht nachzukommen sowie die erforderlichen Nachweise zur Verwendung der Mittel zu erbringen. Die Geschäftsstelle organisiert die Erstellung von entsprechenden Berichten. Werden dazu notwendige Informationen und Dokumente von den Mitgliedern nicht fristgerecht geliefert, können die entsprechenden Berichte ohne den Teil des Mitgliedes an den Zuwendungsgeber übermittelt werden. Informationen über Verzögerungen und Änderungen im Arbeitsplan sind dem Vorstand zeitnah mitzuteilen.
- (10) Jedes Mitglied ist damit einverstanden, dass seine Mitgliedschaft im Verein öffentlich gemacht wird (z. B. auf der Website des Vereins) und hat selbst das Recht, öffentlich auf seine Mitgliedschaft im Verein hinzuweisen.

§ 7 Ordentliche Mitglieder

- (1) Ordentliche Mitglieder des Vereins sind die Zuwendungsempfänger des Kompetenznetzes (direkte Zuwendungsempfänger, Principal Investigators = PI) sowie Zuwendungsempfänger, die als Mit Antragsteller in geförderten Projekten genannt sind (CO-PI).
- (2) Darüber hinaus kann eine ordentliche Mitgliedschaft erhalten, wer konstant aktiv an der Umsetzung der satzungsmäßigen Zwecke und Ziele des Vereins mitwirkt, insbesondere durch Bereitstellung der erforderlichen Infrastruktur, durch die Mitwirkung an Studien des KKNMS oder durch Autorenschaft bei KKNMS- Informationsmaterialien.
- (3) Ordentliche Mitglieder haben Stimmrecht sowie aktives und passives Wahlrecht in der Mitgliederversammlung.

§ 8 Fördernde Mitglieder

- (1) Natürliche Personen und juristische Personen des öffentlichen Rechts und des Privatrechts, welche die Ziele des Vereins ideell und materiell zu unterstützen bereit sind, können auf Antrag vom Vorstand als fördernde Mitglieder aufgenommen werden.
- (2) Fördernde Mitglieder haben in der Mitgliederversammlung kein Stimmrecht und können nicht in den Vorstand des Vereins gewählt werden.

§ 9 Assoziierte Mitglieder

- (1) Zur Beratung einzelner Projekte des Vereins können natürliche Personen, Zuwendungsempfänger im Rahmen eines FaBIO-Projekts des Kompetenznetzes (direkte Zuwendungsempfänger, Principal Investigators = PI) sowie Zuwendungsempfänger, die als Mit Antragsteller in geförderten Projekten genannt sind (CO-PI) als assoziierte Mitglieder ernannt werden. Assoziierte Mitglieder haben beratende Funktion. Weitere Regelungen können durch eine Geschäftsordnung getroffen werden.
- (2) § 8 Absatz 2 gilt für assoziierte Mitglieder entsprechend. Die assoziierte Mitgliedschaft endet automatisch mit Beendigung des einzelnen Projekts. Die Beendigung ist dem assoziierten Mitglied anzuzeigen.

§ 10 Mitgliedsbeiträge

- (1) Von den Mitgliedern kann ein jährlicher Mitgliedsbeitrag erhoben werden. Dessen Höhe sowie die Zahlungsmodalitäten werden in einer Beitragsordnung festgelegt, die von der Mitgliederversammlung zu beschließen ist.

§ 11 Organe des Vereins

- (1) Organe des Vereins sind
 - die Mitgliederversammlung (§ 12)
 - der Vorstand (§ 13)
 - der Wissenschaftliche Beirat (§ 14).
- (2) Zur Erledigung der laufenden Geschäfte des Vorstands und zur Unterstützung der Organe des Vereins kann eine Geschäftsstelle eingerichtet werden (§ 15).
- (3) Für bestimmte dauerhafte Aufgaben kann der Verein Fachausschüsse einrichten (§ 16).

§ 12 Mitgliederversammlung

- (1) Die Mitgliederversammlung beschließt über alle grundlegenden Fragen der Vereinstätigkeit. Zu ihren Aufgaben gehören insbesondere:
 - Wahl des Vorstands und Beschlussfassung über die Genehmigung des Jahresberichts des Vorstands und des Kassenprüfers und Entlastung des Vorstands;
 - Berufung der Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats auf Vorschlag des Vorstands (§ 14 Abs. 3);
 - Wahl der Kassenprüfer (§ 17 Abs. 5);
 - Entscheidung über die Verteilung von nicht fest zugeordneten Mitteln der verbundübergreifenden Infrastruktur oder von nicht in Anspruch genommenen Mitteln für die verbundübergreifende Infrastruktur;
 - Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern (§ 6 Abs. 5);
 - Festlegung von Publikationsrichtlinien für verbundübergreifende Veröffentlichungen;
 - Beschlussfassung über Beitragsordnung und Erhebung von Umlagen (§ 10);
 - Entscheidung über die Mitgliedschaft des Vereins in Vereinigungen und Verbänden;
 - Satzungsänderungen;

- Auflösung des Vereins
- sowie über alle weiteren Aufgaben, die ihr durch diese Satzung zugewiesen sind.

Die Mitgliederversammlung tritt mindestens einmal im Kalenderjahr zusammen.

- (2) Jedes ordentliche Mitglied hat in der Mitgliederversammlung eine Stimme. Jedes stimmberechtigte Mitglied kann sich durch eine von ihm schriftlich bevollmächtigte Person vertreten lassen, wobei eine Person maximal zwei Stimmen wahrnehmen kann. Die Vollmacht ist spätestens zu Beginn der Mitgliederversammlung vorzulegen. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Für eine Abstimmung im Sternverfahren (Absatz 4) ist eine Vertretung nicht möglich.
- (3) Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand einberufen und grundsätzlich vom Vorsitzenden des Vorstands oder seinem Stellvertreter geleitet. Die Mitgliederversammlung kann zu Beginn der Sitzung auf Vorschlag des Vorsitzenden oder seines Stellvertreters einen gesonderten Versammlungsleiter bestimmen. Die Einladung zur Mitgliederversammlung hat schriftlich acht Wochen vor der Versammlung zu erfolgen. Die Tagesordnung ist spätestens vier Wochen vor der Versammlung an alle Mitglieder zu versenden. Maßgeblich für diese Fristen ist der jeweilige Tag der Absendung. Wünscht ein Mitglied die Aufnahme eines Punktes auf die Tagesordnung, über die die Mitgliederversammlung beschließen soll, so beträgt die Frist für einen entsprechenden Antrag sechs Wochen vor der Mitgliederversammlung. Ein solcher Antrag ist allen Mitgliedern zusammen mit der Tagesordnung zu übersenden. Für die Fristberechnung gilt Satz 5 dieses Absatzes entsprechend.
- (4) Die Mitgliederversammlung kann Beschlüsse auch im schriftlichen Sternverfahren fassen. Der Aufruf zur Beschlussfassung im Sternverfahren erfolgt durch den Vorstand mit angemessener Rückmeldefrist. Ein solcher Beschluss ist gültig, wenn alle stimmberechtigten Mitglieder der Mitgliederversammlung beteiligt wurden, bis zu dem vom Vorstand gesetzten Termin mindestens 1/3 der beteiligten Mitglieder ihre Stimme(n) schriftlich abgegeben haben und der Beschluss mit der erforderlichen Mehrheit gefasst wurde. Nach Abschluss des Sternverfahrens ist über die Beschlussergebnisse eine Niederschrift zu erstellen, die vom Vorstand zu unterzeichnen ist.
- (5) Der Schriftform in den Absätzen 3 und 4 gleichgestellt sind Nachrichten in Textform gemäß § 126b BGB.
- (6) Beschlüsse werden von der Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder gefasst, es sei denn, die Satzung bestimmt im Einzelfall etwas Anderes. Stimmenthaltungen und bei schriftlicher Abstimmung im Sternverfahren ungültige Stimmen zählen als Nein-Stimmen. Bei Stimmengleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

- (7) Über die durch die Versammlung gefassten Beschlüsse ist eine Niederschrift zu erstellen, die vom Sitzungsleiter und dem Schriftführer zu unterzeichnen ist. Jedes Mitglied ist berechtigt, die Niederschrift einzusehen.
- (8) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn 25 % der ordentlichen Mitglieder des Vereins dies schriftlich verlangen. Die Regeln der vorstehenden Absätze über das Verfahren gelten entsprechend mit der Maßgabe, dass die Einladungsfrist nach Absatz 3 Satz 3 zwei Wochen beträgt.
- (9) Der Verein kann sich eine Geschäftsordnung geben, die weitere verfahrensmäßige Einzelheiten regelt.
- (10) Die Mitgliederversammlung kann in Form einer Präsenzversammlung oder auch als Online-Versammlung stattfinden. Auch eine Mischform dieser Verfahren ist zulässig (Hybrid-Versammlung). In der Einladung ist auf die Form der Versammlung hinzuweisen. Im Falle der Durchführung einer Online- oder Hybrid-Versammlung gelten die vorstehenden Regelungen mit der Maßgabe entsprechend, dass den Mitgliedern zusätzlich und rechtzeitig die Zugangsdaten zum Online-Konferenzraum bekanntzumachen sind und online zugeschaltete Mitglieder als anwesend gelten. Den Mitgliedern wird die Verpflichtung auferlegt, ihre Zugangsdaten keinem Dritten zugänglich zu machen und unter strengem Verschluss zu halten.

§ 13 Vorstand

- (1) Der Vorstand vertritt den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Er handelt dabei durch den Vorsitzenden (Sprecher des Kompetenznetzes) oder einen seiner beiden Stellvertreter allein. Der Vorstand führt die laufenden Geschäfte des Vereins. Zu seinen Aufgaben gehören insbesondere:
- die Formulierung und Fortschreibung der Maßnahmen und Aktivitäten des Vereins;
 - die Erstellung des Jahresberichts;
 - die Vorbereitung der Mitgliederversammlungen;
 - die Kenntnisnahme von Projekten, die im Rahmen des KKNMS stattfinden;
 - die Wahrnehmung weiterer Aufgaben; dies sind insbesondere:
 - a) Etablierung einer kompetenznetzinternen Kommunikationsstruktur mit regelmäßigen Vorstandssitzungen bzw. Video/Telefonkonferenzen;
 - b) Organisation der Außendarstellung und der Öffentlichkeitsarbeit des KKNMS;
 - c) Inhaltliche Festlegung, Erstellung von Konzepten, Organisation und finanzielle Verantwortung für verbundübergreifende Kongresse, Meetings und Statuskolloquien des KKNMS;

- d) Qualitätssicherung und Monitoring des Arbeitsfortschritts in den Projekten des KKNMS;
 - e) Berichtspflicht gegenüber dem Projektträger für Zwischenberichte und Abschlussberichte;
 - f) Monitoring des Projektfortschrittes in den Verbünden gemeinsam mit den jeweiligen Verbundkoordinatoren;
 - g) Etablierung eines Wissenschaftlichen Beirats;
 - h) Mediation und Konfliktlösung im Bedarfsfall;
 - i) Monitoring der Aufgaben, der Zeitpläne und des Fortschritts der vom KKNMS-Vorstand beauftragten Fachausschüsse.
- (2) Der Vorstand besteht aus bis zu sieben ordentlichen Mitgliedern des KKNMS nach § 7, nämlich dem Vorsitzenden, einem Stellvertreter, dem Schatzmeister, dem Schriftführer und drei Beisitzern. Bei einer Strukturänderung im Rahmen der Projektförderung kann die Mitgliederversammlung Änderungen in der Struktur des Vorstands beschließen. Einer der Beisitzer übernimmt die Aufgabe des Beauftragten für Infrastruktur.
- (3) Der Vorsitzende des Vorstands, sein Stellvertreter, der Schatzmeister, der Schriftführer und die Beisitzer werden in getrennten Wahlgängen von der Mitgliederversammlung in geheimer Abstimmung gewählt. Die Amtszeit des Vorstands beträgt drei Jahre. Eine Wiederwahl ist möglich. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus dem Amt aus, so ist für die verbleibende Amtsperiode ein Nachfolger zu wählen. Bis zur Neuwahl des Vorstands bleibt der vorangehende Vorstand im Amt.
- (4) Der Vorstand tritt nach Bedarf, mindestens jedoch dreimal jährlich zusammen. Die Beschlussfassung im Vorstand erfolgt mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme des Vorsitzenden den Ausschlag. Die Einzelheiten der Einberufung, der Sitzungsdurchführung und der Beschlussfassung können im Übrigen in einer Geschäftsordnung geregelt werden.
- (5) Beschlussfassungen des Vorstands oder Beteiligungen an einer Beschlussfassung können auch schriftlich, per E-Mail, mündlich, fernmündlich oder virtuell (alternative Verfahren) erfolgen, wenn alle Mitglieder des Vorstands zu diesem Verfahren ihre Zustimmung erklären. Die Teilnahme im alternativen Verfahren bzw. die widerspruchslose Hinnahme einer solchen gilt als Zustimmung. Im alternativen Verfahren beteiligte Vorstandsmitglieder gelten als anwesend.

§ 14 Wissenschaftlicher Beirat

- (1) Der Verein richtet einen Wissenschaftlichen Beirat ein. Dieser berät die Organe des Vereins in fachlichen Angelegenheiten. Der Beirat kann auch zur Beilegung von vereinsinternen Meinungsverschiedenheiten angerufen werden.

- (2) Der Beirat besteht aus bis zu acht international anerkannten wissenschaftlichen Persönlichkeiten.
- (3) Die Beiratsmitglieder, die nicht zugleich ordentliche Mitglieder des Vereins sein dürfen, werden auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren berufen. Eine einmalige oder mehrmalige Wiederberufung ist möglich.
- (4) Der Beirat gibt sich einen Vorsitzenden. Er bewertet und berät den Arbeitsfortschritt geförderter Projekte und ihre Fortentwicklung. Zudem soll der wissenschaftliche Beirat helfen, die Arbeiten des KKNMS perspektivisch im Kontext internationaler Anstrengungen voranzutreiben. Er kann sich eine Geschäftsordnung geben. Im Übrigen gelten die Regelungen über den Vorstand analog.

§ 15 Geschäftsstelle

- (1) Der Vorstand kann zur Unterstützung seiner laufenden Geschäfte eine Geschäftsstelle einrichten.
- (2) Aufgaben, Organisation und die sachlich-personelle Ausgestaltung der Geschäftsstelle können in einem entsprechenden Beschluss des Vorstands oder in einer Geschäftsordnung festgelegt werden.
- (3) Die Geschäftsstelle kann auch bei einer externen Institution eingerichtet werden. Zwischen dieser und dem Verein sind die Einzelheiten nach Absatz 2 in einem Geschäftsbesorgungsvertrag zu regeln.
- (4) Das Weisungsrecht gegenüber dem Personal der Geschäftsstelle wird durch den Vorsitzenden des Vorstands oder einen seiner Stellvertreter wahrgenommen.

§ 16 Fachausschüsse

- (1) Zu zentralen Aufgabenstellungen des Vereins richtet der Vorstand Fachausschüsse ein. Diese bestehen aus Mitgliedern des Vereins. Aufgaben, Organisation und Zusammensetzung der Fachausschüsse können durch Beschluss des Vorstands oder in einer Geschäftsordnung durch den Vorstand festgelegt werden.

- (2) Jeder Fachausschuss wählt einen Koordinator (Sprecher). Sofern der gewählte Koordinator kein Mitglied ist, erwirbt er durch diesen Beschluss die auf die Dauer seiner Tätigkeit beschränkte ordentliche Mitgliedschaft im KKNMS e.V.
- (3) Folgende Fachausschüsse von zentraler Bedeutung werden eingerichtet:
 - a) Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz (FaBIO)
 - b) Fachausschuss Versorgungsstrukturen und Therapeutika
- (4) Bei Bedarf werden im Rahmen der Weiterentwicklung des KKNMS weitere Fachausschüsse eingerichtet.

§ 17 Mittelbewirtschaftung, Kassenprüfer

- (1) Der Verein finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Umlagen, Spenden und Zuwendungen sowie eventuellen Erträgen aus der Verwertung von Ergebnissen gemäß § 18. Für jedes Geschäftsjahr ist ein Kassenbericht vorzulegen. Auf Beschluss der Mitgliederversammlung ist im Voraus vom Vorstand ein Haushaltsplan zu erstellen. Dieser ist der Mitgliederversammlung vor Beginn des Haushaltsjahres vorzulegen und von dieser für die neue Haushaltsperiode zu verabschieden.
- (2) Anträge auf Zuweisung von Vereinsmitteln für Projekte können nur von Mitgliedern in schriftlicher Form an den Vorstand gestellt werden. Sie müssen der Realisierung der Vereinsziele dienen und als ausführlicher Antrag unter Angabe der genauen Fragestellung und des Projektablaufs sowie der Darstellung des Bezugs zu den Vereinszielen eingereicht werden. Die Mitgliederversammlung entscheidet mit einfacher Mehrheit auf Basis einer externen wissenschaftlichen Evaluation. Die Entscheidung über eine Mittelzuweisung erfolgt in schriftlicher Form.
- (3) Für die Durchführung von Projekten mit Mitteln des Vereins ist jeweils eine separate Rechtsgrundlage durch Projektvertrag, Kooperationsvertrag etc. zu schaffen, in dem die Details der Zusammenarbeit (Aufgabenverteilung, Verantwortlichkeiten, Verwertungsfragen etc.) zu regeln sind.
- (4) Die Projektleiter von durch den Verein geförderten Projekten sind verpflichtet, mindestens einmal pro Jahr dem Vorstand einen Bericht über den aktuellen Stand ihres Projekts in schriftlicher Form vorzulegen.
- (5) Die Mitgliederversammlung des Vereins wählt jährlich einen Kassenprüfer. Dieser hat die Aufgabe, die Einhaltung von Haushaltsplänen, Projektverträgen, die Mittelverwendung, die Buchführung und die Vermögensverwaltung zu überprüfen und der Mitgliederversammlung über das Ergebnis der Prüfung zu berichten. Der

Kassenprüfer, der nicht Mitglied des Vorstands sein darf, wird in gleicher Weise wie die Vorstandsmitglieder gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich.

§ 18 Verwertungsrechte

- (1) Die nachfolgenden Regelungen für die Verwertung gelten für solche Projekte und Ergebnisse, die im Rahmen der satzungsmäßigen Aufgaben des Vereins, unter Einsatz von Vereinsmitteln oder im Rahmen solcher Vorhaben entstanden sind, für die der Verein Mittel von Dritten beschafft hat. Eventuell abweichende vertragliche Vereinbarungen im Einzelfall zwischen dem Verein und einem oder mehreren Mitgliedern gehen diesen Bestimmungen vor. Ergebnisse im Sinne dieser Regelung sind dabei urheberschutzfähige Gegenstände, patentfähige Ergebnisse, Marken, Publikationen jeder Art, vergleichbare dem rechtlichen Schutz zugängliche Gegenstände sowie Know-how.
- (2) Für die Verwertung von Ergebnissen gelten die nachfolgenden Grundsätze:
 - a) An erster Stelle gelten die Verwertungsregelungen, die die Mitgliederversammlung beschließt, die für den Zuwendungsempfänger gelten oder in Zuwendungsbedingungen des Sponsors enthalten sind.
 - b) Die Mitglieder räumen sich gegenseitig an Erfindungen, die beim jeweiligen Mitglied bei Durchführung eines Projektes im Rahmen des Kompetenznetzes alleine entstehen sowie an den darauf angemeldeten oder erteilten Schutzrechten ein nichtausschließliches, nichtübertragbares, unentgeltliches Nutzungsrecht für die Dauer und Durchführung des entsprechenden Projektes ein.
 - c) Entsteht in einem Projekt im Rahmen des Kompetenznetzes eine Erfindung, so steht sie dem Mitglied zu, bei dem sie entstanden ist und dessen Mitarbeiter die besondere Leistung erbracht haben. Dieses Mitglied leitet alsbald die notwendigen Schritte zur schutzrechtlichen Sicherung der Erfindung ein.
 - d) Über die Bearbeitung und Behandlung der bei Durchführung eines Projektes im Rahmen des Kompetenznetzes entstehenden gemeinschaftlichen Erfindungen (d. h. Erfindungen, an denen Mitarbeiter mehrerer Teilnehmer beteiligt sind und bei denen die Erfindungsanteile nicht getrennt nach den Teilnehmern zum Schutzrecht angemeldet werden können), werden sich die betroffenen Teilnehmer von Fall zu Fall verständigen.
 - e) Die an einem Projekt beteiligten Mitarbeiter sollen bei Veröffentlichung in angemessener Weise als Autoren berücksichtigt werden. Die DFG Richtlinien zur guten wissenschaftlichen Praxis sind zu beachten (http://www.dfg.de/download/pdf/dfg_im_profil/reden_stellungnahmen/download/empfehlung_wiss_praxis_0198.pdf). Weitere Regelungen werden in der Verwertungsordnung getroffen.²

² Die Verwertungsordnung wurde durch die Mitgliederversammlung vom 25. September 2012 beschlossen und ist an diesem Tag in Kraft getreten.

- f) Bei allen öffentlichen Mitteilungen ist im Falle einer Förderung eines Projekts durch den Verein auf diese hinzuweisen. Der Hinweis hat in folgender Form zu erfolgen: „Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben wurde durch Mittel des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose e.V. (KKNMS) gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt beim Autor.“
 - g) Zusätzlich zum Hinweis auf die Förderung ist bei Kongressbeiträgen auf Postern, Flyern, Webseiten und dergleichen das Logo des Vereins zu integrieren.
 - h) Bei Veranstaltungen, die vom Verein ausgerichtet werden, wird die äußere Form der Präsentationen vom Vorstand festgelegt.
 - i) Soweit eine Verwertung von Projektergebnissen durch den Verein erfolgen soll, sind diesem die Ergebnisse frei von Rechten Dritter zur Verfügung zu stellen.
- (3) Die Verwertungsrechte an den vom Verein aufgebauten Datenbanken und Biobanken werden durch eine Verwertungsordnung geregelt.

§ 19 Kooperationen

- (1) Der Verein strebt Kooperationen mit in- und ausländischen natürlichen und juristischen Personen an, die gleiche oder ähnliche Ziele wie der Verein verfolgen.
- (2) Der Vorstand kann für Kooperationen allgemeine Grundsätze, Musterverträge und ähnliches beschließen oder in einer Geschäftsordnung näher regeln. Für diese Geschäftsordnung gilt § 23 Absatz 2 entsprechend.

§ 20 Datenbanken

- (1) Zur Unterstützung der wissenschaftlichen Tätigkeit des Vereins und seiner Mitglieder baut der Verein Datenbanken auf und betreibt diese.
- (2) Die Datenbanken nach Absatz 1 tragen den Namen „KKNMS-Datenbank“ mit einem diese näher individualisierenden Zusatz.
- (3) Der Vorstand des Vereins kann für die Nutzung dieser Datenbanken allgemeine Vorgaben, Nutzungsbedingungen und Musterverträge entwickeln.
- (4) Für die Verwertungsrechte an den Datenbanken gilt § 18 Absatz 3 dieser Satzung. Der Vorstand kann davon im Einzelfall Abweichungen zulassen.

- (4) Soweit die Datenbanken personenbezogene Daten enthalten, sind dafür ein Datenschutzkonzept zu entwickeln und ein Datenschutzbeauftragter zu bestellen.

§ 21 Biobanken

- (1) Zur Unterstützung der wissenschaftlichen Tätigkeit des Vereins und seiner Mitglieder baut der Verein Biobanken auf und betreibt diese.
- (2) Die Biobanken nach Absatz 1 tragen den Namen „KKNMS-Biobank“ mit einem diese näher individualisierenden Zusatz.
- (3) Der Vorstand des Vereins kann für die Nutzung dieser Biobanken allgemeine Vorgaben, Nutzungsbedingungen und Musterverträge entwickeln.
- (4) Für die Verwertungsrechte an den Biobanken gilt § 18 Absatz 3 dieser Satzung entsprechend. Der Vorstand kann davon im Einzelfall Abweichungen zulassen.
- (5) § 20 Absatz 5 dieser Satzung gilt für Biobanken entsprechend.
- (6) Vor der Abgabe von Biomaterial an Vereinsmitglieder oder Dritte ist das Votum des Fachausschusses Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz einzuholen.

§ 22 Streitbeilegung

- (1) Meinungsverschiedenheiten zwischen dem Verein, seinen Organen und Mitgliedern sind gütlich zu bereinigen (Schlichtung). Als Schlichtungsgremium fungiert der Fachausschuss Daten-, Biomaterialverwertung, Ethik und Datenschutz. Für das Schlichtungsverfahren findet die Schlichtungsordnung der Deutschen Gesellschaft für Recht und Informatik e. V (DGRI) (www.dgri.de), mit der Maßgabe Anwendung, dass der technische Schlichter durch einen medizinischen Schlichter ersetzt wird.
- (2) Ist eine Streitbeilegung nach Absatz 1 nicht erfolgversprechend oder ist sie gescheitert, entscheidet unter Ausschluss des ordentlichen Rechtsweges abschließend und verbindlich ein Schiedsgericht.
- (3) Das Schiedsgericht nach Absatz 2 besteht aus drei Schiedsrichtern, nämlich zwei ärztlichen Mitgliedern und einem Rechtsanwalt. Die Schiedsrichter werden für die Dauer von drei Jahren auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung bestellt.

- (4) Auf das schiedsgerichtliche Verfahren finden die Verfahrensordnung der Deutschen Institution für Schiedsgerichtsbarkeit, hilfsweise die Vorschriften der Zivilprozessordnung (ZPO) einschließlich des § 1032 ZPO Anwendung.

§ 23 Satzungsänderungen

Änderungen der Satzung bedürfen der Zustimmung von 2/3 der sich an der Abstimmung beteiligenden stimmberechtigten Mitglieder des Vereins. Die zu ändernden Bestimmungen der Satzung sind den Mitgliedern zusammen mit der Einladung und der Tagesordnung gemäß den Bestimmungen dieser Satzung (§ 12 Absatz 3) vorab zuzusenden.

§ 24 Auflösung des Vereins

- (1) Für die Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von 2/3 der Mitglieder des Vereins erforderlich. Der Auflösungsbeschluss kann nur durch eine ordentliche Mitgliederversammlung gefasst werden.
- (2) Der Verein ist ferner aufzulösen, wenn seine Mitgliederzahl unter sieben Mitglieder gesunken ist.
- (3) Der zum Zeitpunkt der Auflösung amtierende Vorstandsvorsitzende ist Liquidator. Er hat die Liquidation innerhalb eines Jahres nach Feststellung der Auflösung durchzuführen.
- (4) Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zwecks Verwendung für die Förderung von Wissenschaft und Forschung.
- (5) Soweit die vom Verein betriebenen Datenbanken mit personenbezogenen Daten nicht durch eine Nachfolgeorganisation im Sinne des Absatzes 4 übernommen werden, sind die personenbezogenen Daten zu löschen.
- (6) Bei Auflösung des Vereins werden die Datenbanken und Biobanken an die Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) übertragen.

§ 25 Schlussbestimmungen

- (1) Sollten einzelne Regelungen in dieser Satzung unwirksam sein oder werden, lässt dies die Gültigkeit der übrigen Satzungsbestimmungen unberührt.
- (2) Diese Satzung erhält nach ihrer Verabschiedung durch die Mitgliederversammlung und der Eintragung in das Vereinsregister Gültigkeit. Die Anmeldung beim Vereinsregister hat unverzüglich durch den Vorstand zu erfolgen. Entsprechendes gilt für Satzungsänderungen.
- (3) Soweit Satzungsänderungen nach Vorgaben des Registergerichts oder der Finanzverwaltung für die Eintragung in das Vereinsregister bzw. den Erhalt der Gemeinnützigkeit notwendig sind und es sich lediglich um redaktionelle Änderungen oder materielle Änderungen handelt, welche den Charakter der jeweiligen Satzungsregelung nicht wesentlich verändern, so ist der Vorstand berechtigt, diese Änderungen vorzunehmen. Sie sind bei der nächsten Mitgliederversammlung durch diese zu genehmigen.

§ 26 Inkrafttreten

Diese Satzung tritt nach Verabschiedung durch die Mitgliederversammlung und mit der Eintragung in das Vereinsregister in Kraft.³

³ Die erste Version der Satzung wurde am 26. März 2010 beschlossen. Weitere Änderungen erfolgten am 04. Mai 2013, am 02. September 2013, am 20. September 2016, am 24. September 2019, am 30. November 2021, am 04. September 2022, sowie zuletzt am 08. Januar 2025.