

# Statuten AGO Alliance

## 1. Name und Sitz des Vereins

Unter dem Namen «AGO Alliance» besteht ein Verein im Sinne von Art. 60 ff. ZGB mit Sitz in Zürich. Der Verein ist politisch und konfessionell unabhängig.

## 2. Vereinszweck

Der Verein bezweckt, die Lebensqualität von Patienten mit Syndromen, welche mit Mutationen in den Argonauten-Genen AGO1, AGO2 (Lessel-Kreienkamp Syndrom), AGO3 und AGO4 verbunden sind, und von deren Familien zu verbessern. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten in den folgenden Bereichen umgesetzt:

- 1) Förderung der Lebensqualität von Betroffenen und ihrer Angehörigen, insbesondere durch Vernetzung und Verbesserung ihrer Kenntnisse über Krankheit und Therapien
- 2) Unterstützung der Erforschung des Syndroms und der Entwicklung von Therapien
- 3) Öffentlichkeitsarbeit, um den Bekanntheitsgrad des Syndroms zu erhöhen und Zugang zu Diagnose, Information, Therapien, Pflege, Betreuung und Eingliederung zu erleichtern
- 4) Erstellung von Informationsmaterial für Fachpersonen
- 5) Zusammenarbeit mit in- und ausländischen Organisationen, die sich mit seltenen Krankheiten befassen

Der Verein AGO Alliance ist ein gemeinnütziger Verein ohne Gewinnstreben.

## 3. Finanzielles

Zur Verfolgung des Vereinszwecks verfügt der Verein über folgende Mittel:

- a) Mitgliederbeiträge, welche jährlich von der Mitgliederversammlung festgelegt werden
- b) Freiwillige Zuwendungen von natürlichen oder juristischen Personen
- c) Öffentliche Beiträge
- d) Erträge aus Veranstaltungen, Vermächtnissen, Schenkungen, Legaten

Für die Verbindlichkeiten des Vereins haftet ausschliesslich das Vereinsvermögen. Eine persönliche Haftung der Mitglieder ist ausgeschlossen.

## 4. Mitglieder

Mitglieder des Vereins können natürliche Personen, Personengesellschaften und juristische Personen werden. Die Anmeldung zur Mitgliedschaft hat schriftlich an den Vorstand zu erfolgen, der über die Aufnahme endgültig entscheidet. Ein Anspruch auf Aufnahme besteht nicht.

Aufgrund der globalen Problematik von Mutationen in AGO-Genen, ist die Mitgliedschaft interessierter Mitglieder von ausserhalb der Schweiz ausdrücklich willkommen.

Die Mitgliedschaft erlischt durch Austritt, Ausschluss, Tod der natürlichen oder Auflösung der juristischen Person.

Austrittserklärungen sind schriftlich an den Vorstand zu richten. Der Austritt, unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monaten, ist auf Ende jedes Kalenderjahres möglich.

Über den Ausschluss von Mitgliedern beschliesst der Vorstand mit Mehrheitsbeschluss. Der Ausschluss ist ohne Angabe von Gründen möglich. Das Mitglied kann den Ausschlussentscheid an die Mitgliederversammlung weiterziehen, welche dann endgültig entscheidet. Bis zum endgültigen Entscheid ruhen die Mitgliederrechte.

## 5. Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- a) Die Mitgliederversammlung
- b) Der Vorstand
- c) Der Rechnungsrevisor

### 5.1. Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung bildet das oberste Organ des Vereins.

Eine ordentliche Mitgliederversammlung findet jährlich statt. Weitere Mitgliederversammlungen werden einberufen, so oft es die Geschäfte erfordern. Die Einberufung erfolgt durch den Präsidenten auf Beschluss des Vorstandes oder auf schriftliches Begehren von mindestens einem Fünftel der Mitglieder. In letzterem Fall ist diese innert 2 Monaten nach Eingang des Antrags einzuberufen.

Die Mitgliederversammlung entscheidet über:

- a) Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung, Abnahme des Jahresberichtes des Vorstandes
- b) Genehmigung der Jahresrechnung nach Kenntnisnahme des Revisorenberichtes
- c) Entlastung des Vorstandes
- d) Wahl des Vorstandes sowie des Rechnungsrevisors
- e) Änderung der Statuten
- f) Festsetzung des Mitgliederbeitrages
- g) Behandlung der Ausschlussrekurse
- h) Varia und weitere vorangekündigte Traktanden
- i) Auflösung des Vereins

Die Mitgliederversammlung kann physisch oder online stattfinden, da der Verein in der Schweiz und im Ausland wirkt. Jede ordnungsgemäss einberufene Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Anzahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig. Die Abstimmungen bei Statutenänderungen und Auflösung des Vereins sind unter Art. 7 und 8 geregelt.

### 5.2. Vorstand

Der Vorstand besteht aus mindestens zwei Mitgliedern und setzt sich in der Regel zusammen aus:

- a) Präsident
- b) Vizepräsident
- c) Kassier

Ämterkumulation ist zulässig. Mit Ausnahme des Präsidenten konstituiert sich der Vorstand selbst. Der Vorstand wird auf vier Jahre gewählt. Die Wiederwahl ist unbegrenzt möglich.

Die Beschlussfassung erfolgt im Rahmen einer Vorstandssitzung oder eines Zirkularbeschlusses und erfordert die einfache Mehrheit der anwesenden Vorstandsmitglieder, resp. die Mehrheit bei Beschlussfassung über E-Mail. Für Beschlüsse an Sitzungen ist die Anwesenheit von mindestens zwei

Vorstandsmitgliedern nötig. Bei Stimmgleichheit kann der Präsident den Stichtentscheid geben. Vorstandssitzungen können auch online stattfinden.

In die Kompetenzen des Vorstandes fallen insbesondere:

- a) Vorbereitung der Mitgliederversammlung
- b) Vollzug der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
- c) Beschluss über die Aufnahme und den allfälligen Ausschluss von Vereinsmitgliedern
- d) Behandlung von Anregungen, Anträgen und Beschwerden der Vereinsmitglieder
- e) Aufstellung von Budget und Jahresrechnung
- f) Verwaltung des Vereinsvermögens
- g) Tätigkeit in Bezug auf die Erfüllung des Vereinszweckes

Dem Vorstand stehen alle Befugnisse zu, welche nicht ausdrücklich einem anderen Organ des Vereins übertragen werden. Der Vorstand kann projektspezifische Aufgaben an Arbeitsgruppen delegieren, behält dabei jedoch die Verantwortung und abschliessende Beschlussfassung.

Der Vorstand arbeitet ehrenamtlich, womit die Ausrichtung einer Entschädigung, die über den Ersatz von Spesen und einer angemessenen Vergütung für die Besorgung besonderer Aufträge hinausgeht, ausgeschlossen ist.

Der Vorstand kann jederzeit durch weitere Vorstandsmitglieder erweitert werden, sofern dies vom aktuell besetzten Gremium einstimmig beschlossen wird.

### **5.3. Rechnungsrevisor**

Die Mitgliederversammlung wählt jährlich einen Rechnungsrevisor, welcher die Buchführung kontrolliert. Das Geschäftsjahr fällt mit dem Kalenderjahr zusammen. Der Revisor erstattet der Mitgliederversammlung Bericht über die Prüfung der Jahresrechnung.

## **6. Wissenschaftlicher Beirat**

Der Vorstand ernennt einen medizinischen und wissenschaftlichen Beirat. Mitglieder sollen ausgewiesene Experten sein, die sich für die Anliegen von AGO Alliance engagieren. So können sie insbesondere wissenschaftliche Projekte beurteilen oder zur Erstellung von Informationsmaterial beitragen.

## **7. Auflösung**

Die Mitgliederversammlung kann, sofern mindestens zwei Drittel der Mitglieder anwesend sind und eine Mehrheit von drei Vierteln der anwesenden Mitglieder dem ausdrücklich angekündigten Auflösungsantrag zustimmt, die Auflösung des Vereins beschliessen.

Im Falle der Auflösung des Vereins fällt das Vermögen einer steuerbefreiten Institution mit Sitz in der Schweiz mit gleicher oder ähnlicher Zwecksetzung zu. Eine Verteilung unter die Mitglieder ist ausgeschlossen.

## 8. Statutenänderung

Die vorliegenden Statuten können abgeändert werden, wenn drei Viertel der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder an der Versammlung dem Änderungsvorschlag zustimmen.

## 9. Vertretung und Zeichnungsberechtigung

Der Vorstand vertritt den Verein nach aussen mit Kollektivunterschrift des Präsidenten zusammen mit einem weiteren Mitglied.

## 10. Schlussbestimmungen

Diese Statuten sind an der Gründungsversammlung vom 14.6.2021 angenommen worden und sind mit diesem Datum in Kraft getreten und am 13.9.2021 und 15.6.2023 revidiert.

Die maskuline Formulierung der vorliegenden Statuten gilt vollumfänglich auch für weibliche Personen.

Der Vorstand



---

Dr. Nora Leonardi  
Präsidentin

---

Prof. Dr. Christoph Basten  
Vize-Präsident

Ausgabe vom 15.6.2023