

Vereinssatzung

Bundesverein CDG-Syndrom e. V.

Selbsthilfeorganisation für CDG-Betroffene

§ 1 Zweck des Vereins

1. Der Verein hat den Zweck, für Familien mit mehrfachbehinderten Kindern und für Erwachsene, welche an der Stoffwechselkrankheit "Congenital Disorder of Glycosylation", im nachfolgenden kurz "CDG" genannt, leiden, auf Bundesebene
 - Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsproblemen zu leisten,
 - Beratungs- und Informationsleistungen zu erbringen,
 - Kontakte zu vermitteln und zu integrieren,
 - Rechte und Interessen zu vertreten,
 - Lebensqualitäten zu verbessern,
 - Selbsthilfe und Gesundheit zu fördern.

Zudem strebt der Verein folgende Ziele (aber nicht ausschließlich) an:

- den Bekanntheitsgrad der Krankheit "CDG" zu heben, um alle Betroffenen zu erreichen,
 - gute Zusammenarbeit mit Förderern, Behörden, Politik, Krankenkassen, Medien etc.,
 - die Intensivierung der Kooperation zwischen Ärzten, Therapeuten und Betroffenen,
 - Austausch mit ähnlichen Gruppen im Ausland.
2. Der Verein ist selbstlos tätig und verfolgt durch die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege die Unterstützung der medizinischen und wissenschaftlichen CDG Forschung. Darüber hinaus unterstützt der Verein selbstlos hilfsbedürftige Personen im Sinne des § 53 der Abgabenordnung (AO).
 3. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „steuerbegünstigte Zwecke“ der AO.
 4. Die Mittel des Vereins einschließlich etwaiger Überschüsse werden nur für die satzungsmäßigen Zwecke des Vereins verwendet. Der Verein verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
 5. Der Verein ist politisch und konfessionell neutral.
 6. Der Vereinszweck soll primär (jedoch nicht ausschließlich) durch folgende Mittel erreicht werden:
 - Durchführung und Unterstützung (Spenden) von Kongressen, Vorträgen, Veranstaltungen und CDG-Familientreffen im In- und Ausland,
 - wiederkehrende Ausschreibung des "CDG-Förderpreises",
 - Durchführung von Spendensammelaktionen und Benefizveranstaltungen zur Unterstützung der CDG-Forschung und anderen gemeinnützigen Vereinen. Ein Unterstützungsbeitrag über 1000 € bedarf der Zustimmung der Mitgliederversammlung. Bei einem Betrag unter 1000 € entscheidet der Vorstand jeweils mit einfacher Mehrheit.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe

Vereinssitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr

E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de

Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.

Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

- Information der Öffentlichkeit durch die Medien und das Internet,
- Kollektivarbeit mit Ärzten, Medizinern und Wissenschaftlern,
- Herausgabe einer Vereinszeitung,
- ehrenamtliche Mitarbeiter,
- Förderung der körperlichen Mobilität von CDG-Betroffenen durch die Anschaffung und Vermietung von Trainingsgeräten (z. B. Galileo),
- Unterstützung von Vereinsmitgliedern bzw. Familien bei Kosten, die mit der Erkrankung in Verbindung stehen. Eben solche Unterstützung beim Kauf von Hilfsmitteln und Therapien für CDG-Betroffene nach Ablehnung durch die zuständigen Kostenträger (siehe hierzu die im Unterstützungsantrag des Bundesvereins CDG-Syndrom e. V. festgelegten Regularien).

§ 2 Name und Sitz des Vereins, Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen "Bundesverein CDG-Syndrom e. V." und hat seinen Sitz in Mülheim an der Ruhr/NRW. Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Mülheim an der Ruhr unter der Vereinsregister Nr. VR ??? eingetragen.
2. Der Verein wurde am 31.10.1998 in Seester/Holstein gegründet.
3. Das Geschäftsjahr beginnt am 1. Januar und endet am 31. Dezember des Kalenderjahres.

§ 3 Mitgliedschaft, Rechte und Pflichten, Beginn und Ende

1. Mitglieder des "Bundesverein CDG-Syndrom" können natürliche und juristische Personen werden, welche die Zielsetzungen verfolgen, die in dieser Satzung festgelegt sind.
2. Der Eintritt erfolgt durch schriftliche Anmeldung beim Vorstand und dieser entscheidet über die Mitgliedschaft. Lehnt der Vorstand eine Beitrittserklärung ab, so kann der Antragsteller hiergegen Berufung zur Mitgliederversammlung einlegen. Die Mitgliederversammlung kann diese Entscheidung mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder endgültig überstimmen.
3. Ein Recht auf Mitgliedschaft besteht nicht.
4. Die Mitgliedschaft endet
 - durch Tod,
 - durch Austritt,
 - durch Ausschluss.
5. Die Austrittserklärung hat schriftlich gegenüber dem Vorstand zu erfolgen.
6. Die Mitgliedschaft unterliegt keiner zeitlichen Begrenzung. Der Austritt aus dem Verein kann jeder-

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe
Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr
E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de
Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC ESSLDE66XXX
Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

zeit unter Beachtung einer vierteljährlichen Kündigungsfrist zum Kalenderhalbjahr oder zum Jahresende erfolgen.

7. Der Ausschluss erfolgt
 - wenn das Vereinsmitglied trotz erfolgter Mahnung mit der Bezahlung des Beitrags in Rückstand ist,
 - bei grobem oder wiederholtem Verstoß gegen die Satzung oder gegen die Interessen des Vereins,
 - wegen unehrenhaften Verhaltens innerhalb oder außerhalb des Vereinslebens,
 - aus sonstigen schwerwiegenden, die Vereinsdisziplin berührenden Gründen.
8. Über den Ausschluss, der mit sofortiger Wirkung erfolgt, entscheidet zunächst der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit. Vor Entscheidung des Vorstandes ist dem Mitglied unter Setzung einer Frist von mindestens 2 Wochen Gelegenheit zu geben, sich zu den erhobenen Vorwürfen zu äußern. Der Ausschließungsbeschluss ist dem Mitglied unter Darlegung der Gründe durch eingeschriebenen Brief bekanntzugeben.
9. Gegen diesen Beschluss ist die Berufung zur Mitgliederversammlung statthaft. Die Berufung muss innerhalb einer Frist von einem Monat nach Zugang des Ausschließungsbeschlusses beim Vorstand schriftlich eingelegt werden. In der Mitgliederversammlung ist dem Mitglied Gelegenheit zu geben, sich persönlich zu rechtfertigen.
10. Wird der Ausschließungsbeschluss nicht rechtzeitig angefochten, so kann auch gerichtlich nicht geltend gemacht werden, dass der Ausschluss unrechtmäßig sei.
11. Mit Beendigung der Mitgliedschaft erlöschen alle Ansprüche auf eine Rückgewähr von Beiträgen und geleisteten Spenden.
12. Personen, die sich im besonderen Maße Verdienste für den Verein erworben haben, können durch Beschluss der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden. Die Ehrenmitglieder sind von der Beitragszahlung befreit.
13. Alle Mitglieder haben ein nicht übertragbares Stimmrecht in der Mitgliederversammlung. Die Mitglieder haben das Recht, dem Vorstand und der Mitgliederversammlung Anträge zu unterbreiten. Sie sind berechtigt an allen Versammlungen des Vereins teilzunehmen.
14. Die Mitglieder sind verpflichtet,
 - die Ziele des Vereins nach besten Kräften zu fördern,
 - das Vereinseigentum schonend und fürsorglich zu behandeln,
 - den Beitrag rechtzeitig zu entrichten.

§ 4 Mitgliedsbeitrag

1. Der Verein erhebt von den Mitgliedern einen Jahresbeitrag, deren Höhe vom Vorstand festgesetzt wird. Eine Aufnahmegebühr wird nicht erhoben.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe

Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr

E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de

Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.

Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC: ESSLDE66XXX

Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

2. Der Beitrag ist auch dann für ein Jahr zu zahlen, wenn ein Mitglied während des Jahres austritt, ausgeschlossen wird oder erst während des Jahres eintritt.
3. Neu eingetretene Mitglieder sind erst dann stimmberechtigt, wenn der Beitrag für das Geschäftsjahr vollständig entrichtet ist. Ausnahmen kann der Vorstand gewähren.
4. Der Vorstand hat das Recht, ausnahmsweise bei Bedürftigkeit den Jahresbeitrag ganz oder teilweise zu erlassen, ihn zu stunden oder Ratenzahlungen zu bewilligen.
5. Bis zum 01. Februar des Kalenderjahres haben alle Mitglieder den gesamten Jahresbeitrag zu entrichten. Bei einem Eintritt nach diesem Zeitpunkt ist der Jahresbeitrag sofort zur Zahlung fällig.

§ 5 Aufbringen der Vereinsmittel

Die Mittel für die Verwirklichung des Zwecks des "Bundesverein CDG-Syndrom" sollen durch die satzungsmäßigen Beiträge, durch freiwillige Beiträge und durch Spenden aufgebracht werden.

§ 6 Rechnungslegung und Revision

1. Der Vorstand hat im ersten Vierteljahr des Geschäftsjahres für das vergangene Geschäftsjahr den Jahresabschluss und den Geschäftsbericht aufzustellen.
2. Der Jahresabschluss ist von zwei Kassenprüfern, die nicht dem Vorstand angehören, zu prüfen. Die Kassenprüfer werden von der Mitgliederversammlung für die Amtsdauer des Vorstands gewählt.

§ 7 Organe des Vereins

Die Organe des Vereins sind:

- a) Der Vorstand
- b) Die Mitgliederversammlung

§ 8 Der Vorstand

1. Der Vorstand wird durch die Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit gewählt.
2. Der Vorstand besteht aus bis zu sieben voll stimmberechtigten Mitgliedern, und zwar
 - dem ersten Vorsitzenden,
 - zwei stellvertretenden Vorsitzenden,
 - einem Kassenwart,
 - einem stellvertretenden Kassenwart,
 - einem Schriftführer,

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe
Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr
E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de
Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC: ESSLDE66XXX
Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

- einem stellvertretenden Schriftführer.
3. Die Vorstandsmitglieder können eine steuerfreie Entschädigung in Höhe von 720 Euro/Jahr, welche jährlich durch die Mitgliederversammlung genehmigt werden muss, erhalten.
 4. Der Vorstand gemäß § 26 BGB besteht aus dem ersten Vorsitzenden und dem Kassenwart. Diese sind für den Verein allein und uneingeschränkt vertretungsbefugt.
 5. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins im Rahmen der Satzung und nach den Beschlüssen der Mitgliederversammlung. Ihm obliegen die Verwaltung des Vereinsvermögens und die Ausführung der Vereinsbeschlüsse. Er ist beschlussfähig, wenn drei seiner Mitglieder anwesend sind und beschließt mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Leiters.
 6. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom 1. Vorsitzenden und bei dessen Verhinderung von den stellvertretenden Vorsitzenden einberufen werden.
 7. Bei Beschlussunfähigkeit muss der 1. Vorsitzende bzw. die stellvertretenden Vorsitzenden binnen drei Tagen eine zweite Sitzung mit derselben Tagesordnung einberufen. Diese ist dann ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Vorstandsmitglieder beschlussfähig. In der Einladung zu der zweiten Versammlung ist auf diese besondere Beschlussfähigkeit hinzuweisen.
 8. Bei Ausscheiden eines Vorstandsmitgliedes haben die übrigen Vorstandsmitglieder das Recht, einen Ersatzmann bis zur nächsten Mitgliederversammlung zu bestellen. Das bestellte Vorstandsmitglied übernimmt die Rechte und Pflichten des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.
 9. Wenn zwei oder mehr gewählte Mitglieder des Vorstands die Amtsgeschäfte niederlegen, muss die Mitgliederversammlung unverzüglich einen neuen Vorstand wählen.
 10. Der Vorstand kann sich mit Zustimmung all seiner Mitglieder selbst auflösen. Er muss dann aber bis zur Wahl eines Nachfolgevorstandes die Amtsgeschäfte fortführen.
 11. Eine außerperiodische Abwahl des Vorstands durch die Mitgliederversammlung ist nur möglich, wenn eine grobe Pflichtverletzung des Vorstandes vorliegt.
 12. Der Kassenwart verwaltet die Vereinskasse und führt Buch über die Einnahmen und Ausgaben.
 13. Die Amtsdauer des Vorstandes beträgt vier Jahre. Er bleibt jedoch solange im Amt, bis ein neuer Vorstand gewählt ist. Die Wiederwahl des Vorstandes ist möglich.
 14. Juristische Personen können nicht in den Vorstand gewählt werden.
 15. Reisekosten bzw. KM-Geld: Für Reisen/Tätigkeiten/Teilnahme an Veranstaltungen im Sinn des Vereins (z. B. CDG-Weltkongresse o. ä.) kann der Vorstand oder vom Vorstand beauftragte Repräsentanten eine Reisekostenabrechnung mit den gültigen gesetzlichen Sätzen erstellen.

§ 9 Mitgliederversammlung

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung ist einmal jährlich während des aktuellen Geschäftsjahres

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe

Vereinssitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr

E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de

Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.

Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

durch den Vorstand einzuberufen.

2. Die Mitglieder sind unter Mitteilung der Tagesordnung schriftlich mit einer Ladungsfrist von mindestens zwei Wochen einzuladen. Die Ladungsfrist beginnt mit dem Tag, an dem die Einladung an die letzte bekannte Mitgliederanschrift versendet worden ist (Poststempel) oder die Mitglieder auf elektronischem Weg informiert wurden (Zeitstempel der Nachricht).
3. Der Vorstand kann auch jederzeit eine außergewöhnliche Mitgliederversammlung einberufen, sofern das Interesse des Vereins es erfordert. Hierzu ist er auch verpflichtet, wenn 25% der stimmberechtigten Mitglieder dies unter Angabe des Zwecks und der Gründe schriftlich verlangen. In diesem Fall sind die Mitglieder unter Bekanntgabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von mindestens einer Woche einzuladen.
4. Die Mitgliederversammlung ist in der Regel eine Präsenzveranstaltung, angeschlossen an ein Familientreffen. Sie kann aber auch ersatzweise oder zusätzlich als Onlineveranstaltung stattfinden. Die Onlineveranstaltung ist der Präsenzveranstaltung gleichgestellt und kann alle Aufgaben für die Mitgliederversammlung abbilden.

§ 10 Aufgaben der Mitgliederversammlung

Die ordentliche Mitgliederversammlung (Jahreshauptversammlung) hat insbesondere folgende Aufgaben:

1. Entgegennahme und Genehmigung des Geschäfts- und Kassenberichts sowie die Entlastung des Vorstands
2. Wahl des Vorstandes
3. Wahl von zwei Kassenprüfern
4. Aufstellung des Haushaltsplanes
5. Ernennung von Ehrenmitgliedern
6. Beschlussfassung über Satzungsänderungen und alle sonstigen ihr vom Vorstand unterbreiteten Aufgaben sowie die nach der Satzung übertragenen Angelegenheiten
7. Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins.

§ 11 Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

1. Den Vorsitz der Mitgliederversammlung führt der 1. Vorsitzende, bei seiner Verhinderung einer der stellvertretenden Vorsitzenden. Bei Uneinigkeit entscheidet das Los.
2. Die Mitgliederversammlung ist bei form- und fristgerechter Einberufung ohne Ansehung der erschienenen Mitglieder beschlussfähig.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe
Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr
E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de
Steuer Nummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC: ESSLDE66XXX
Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

3. Die Mitgliederversammlung fasst die Beschlüsse mit einfacher Mehrheit, es sei denn, Gesetz oder Satzung schreiben eine andere Stimmenmehrheit vor.
4. Sollte eine Mitgliederversammlung scheitern, so muss vom Vorstand binnen vier Wochen eine neue Mitgliederversammlung einberufen werden.
5. Die Beschlussfassung und Wahlen erfolgen durch offene Abstimmung, soweit nicht gesetzliche Bestimmungen oder die Satzung dem entgegenstehen. Sofern die Mitgliederversammlung online stattfindet, wird eine elektronische Alternative genutzt. Diese kann offen oder verdeckt sein.
6. Für die Wahl des Vorstands sowie der Kassenprüfer ist die einfache Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich. Für jede Position wird bei Stimmengleichheit per Los entschieden.
7. Ein Mitglied kann nicht durch Vollmacht vertreten werden.

§ 12 Beurkundung von Beschlüssen, Niederschriften

1. Die Beschlüsse des Vorstandes und der Mitgliederversammlung sind schriftlich abzufassen und vom jeweiligem Leiter der Sitzung und dem Schriftführer zu unterzeichnen.
2. Über jede Mitgliederversammlung wird eine Niederschrift aufgenommen, die vom Versammlungsleiter und vom Schriftführer zu unterzeichnen ist.

§ 13 Satzungsänderung

Eine Satzungsänderung kann nur durch die Mitgliederversammlung beschlossen werden. Ein Beschluss, der eine Änderung der Satzung enthält, bedarf einer Mehrheit von 75% der abgegebenen Stimmen. Bei Einladung ist die Angabe des zu ändernden Paragraphen der Satzung in der Tagesordnung bekanntzugeben.

§ 14 Vermögen

1. Alle Beiträge, Einnahmen und Mittel des Vereins werden ausschließlich zur Erreichung des Vereinszweckes verwendet.
2. Niemand darf durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
3. Der Vorstand ist berechtigt, zum Schutz des Vereins und seiner Mitglieder eine Haftpflichtversicherung abzuschließen.
4. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile in ihrer Eigenschaft als Mitglieder und auch keine sonstigen Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe
Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr
E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de
Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC ESSLDE66XXX
Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.

oder bei Erlöschen des Vereins gehen eingezahlte Kapitalanteile und Sacheinlagen in das Vereinsvermögen über.

§ 15 Vereinsauflösung

1. Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss der Mitgliederversammlung, wobei $\frac{3}{4}$ der abgegebenen Stimmen für die Auflösung stimmen müssen.
2. Die Mitgliederversammlung ernennt zur Abwicklung der Geschäfte drei Liquidatoren. Bei Auflösung des Vereins, bei seinem Erlöschen oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks fällt das Vermögen an folgende Einrichtungen jeweils zur Hälfte:
 - Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Dietmar-Hopp-Stoffwechszentrum, Arbeitsgruppe "Congenital Disorders of Glycosylation", Leitung Priv.-Doz. Dr. rer. nat. Christian Thiel
 - Uniklinik Münster. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin. Stoffwechsellabor, z. Z. Arbeitsgruppe von Univ.-Prof. Dr. med. Thorsten Marquardt.

Voraussetzung ist, dass das Geld zur CDG-Forschung im Sinne der Satzung des Vereins eingesetzt wird.

Mülheim an der Ruhr, den 22.11.2020

Unterschriften:

Vorstandsvorsitzender:



1. Stellvertretender Vorsitzender:

Hanidi

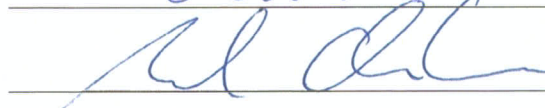
2. Stellvertretender Vorsitzender:



Kassenwart:

U. Diener

Stellvertretender Kassenwart:



Schriftführer:

Mudiyarapath

Stellvertretender Schriftführer:

J. Pietsch

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

Vorsitzender im Vorstand: Tobias Puhe

Vereinsitz: Kolpingstraße 3, 45472 Mülheim an der Ruhr

E-Mail: Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet: www.cdg-syndrom.de

Steuernummer: 18/298/70809; Mitglied im Kindernetzwerk e. V.

Konto: Kreissparkasse Esslingen, IBAN: DE89611500200101972305, BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Mülheim/Ruhr, Vereinsregister Nr. tba.