

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.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154

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

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

Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305

IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

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 Vergabe des "CDG-Förderpreises",
 - Durchführung von Spendensammelaktionen und Benefizveranstaltungen zur Unterstützung der CDG- Forschung, hilfsbedürftiger Vereinsmitglieder/familien und gemeinnützigen Vereinen. Ein Unterstützungsbetrag über 1000 € bedarf der Zustimmung der Mitgliederversammlung. Unter 1000 € entscheidet der Vorstand. Jeweils mit einfacher Mehrheit.
 - Information der Öffentlichkeit durch Printmedien und Internet,
 - Kollektivarbeit mit Ärzten, Mediziner, Wissenschaftlern,
 - Herausgabe einer Vereinszeitung,
 - ehrenamtliche Mitarbeiter.
 - Vergabe von Forschungsaufträgen
 - Förderung der körperlichen Mobilität von CDG-Betroffenen durch die Anschaffung von Trainingsgeräten (z. B. Galileo)
 - Unterstützung von Vereinsmitgliedern beim Kauf von Hilfsmitteln oder Therapien für CDG-Betroffene nach Ablehnung durch die Kassen gemäß den 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 Ansbach / Bayern. Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Ansbach, unter dem Vereinsregister Nr. VR 200608 eingetragen.
2. Der Verein wurde am 31.10.1998 in Seester/ Holstein errichtet.
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
 - A) durch Tod,
 - B) durch Austritt,

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

- C) 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 jederzeit, unter Beachtung einer vierteljährlichen Kündigungsfrist zum Kalenderhalbjahr oder zum Jahresende erfolgen.
 7. Der Ausschluss erfolgt,
 - A) wenn das Vereinsmitglied trotz erfolgter Mahnung mit der Bezahlung des Beitrags in Rückstand ist,
 - B) bei grobem oder wiederholtem Verstoß gegen die Satzung oder gegen die Interessen des Vereins,
 - C) wegen unehrenhaften Verhaltens innerhalb oder außerhalb des Vereinslebens,
 - D) 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, der Ausschluss sei unrechtmäßig.
 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,
 - A) die Ziele des Vereins nach besten Kräften zu fördern,
 - B) das Vereinseigentum schonend und fürsorglich zu behandeln,
 - C) den Beitrag rechtzeitig zu entrichten.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154

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

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

Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305

IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

§ 4 Mitgliedsbeitrag

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

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

§ 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,**
 - dem ersten Vorsitzenden,
 - zwei stellvertretenden Vorsitzenden,
 - einem Kassenwart,
 - einem stellvertretenden Kassenwart,
 - einem Schriftführer,
 - einem stellvertretenden Schriftführer,
3. Die Vorstandsmitglieder erhalten eine steuerfreie Entschädigung in Höhe von 720 Euro / Jahr, welche jährlich durch die Mitgliederversammlung neu genehmigt werden muss.
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, berufen 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 Rechten 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 aller 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.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

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. Treffen Lyon) 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, 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 zur Post gegeben worden ist (Poststempel) oder die Mitglieder per eMail informiert wurden. Mit dem Versenden der eMail beginnt die Ladungsfrist.
3. Der Vorstand kann auch jederzeit eine außergewöhnliche Mitgliederversammlung einberufen, sofern das Interesse des Vereins es erfordert. Hierzu ist er auch verpflichtet, wenn der 25. Teil der stimmberechtigten Mitglieder dies unter Angabe des Zwecks und der Gründe schriftlich verlangt. In diesem Fall sind die Mitglieder unter Bekanntgabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von mindestens einer Woche einzuladen.

§ 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. Die Wahl des Vorstandes
3. Die Wahl von zwei Kassenprüfern
4. Die Aufstellung des Haushaltsplanes
5. Ernennung von Ehrenmitgliedern
6. Die 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.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

§ 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.
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 entgegenstehen.
6. Für die Wahl des Vorstands, sowie der Kassenprüfer ist die einfache Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich. Bei Stimmgleichheit entscheidet das Los.
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 3/4 der abgegebenen Stimmen. Bei Einladung ist die Angabe des zu ändernden Paragraphen der Satzung in der Tagesordnung bekanntzugeben.

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608

§ 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 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:

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.

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

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154
E- Mail : Bundesverein@cdg-syndrom.de; Internet : www.cdg-syndrom.de
Steuernummer : 18/298/70809 Mitglied im Kindernetzwerk e. V.
Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305
IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLE66XXX
Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608



Hübingen, den

Unterschriften :

Vorstandsvorsitzender:

1. stellvertretenden Vorsitzender:

2. stellvertretenden Vorsitzender:

Kassenwart:

stellvertretender Kassenwart.

Schriftführer:

stellvertretender Schriftführer:

Bundesverein CDG-Syndrom e.V.

1. Vorsitzender im Vorstand : Michael Hartmann 91522 Ansbach, Am Kugelgarten 19; Tel.: + 49— 981-17154

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

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

Kreissparkasse Esslingen BLZ:61150020 Kto.: 101972305

IBAN: DE89611500200101972305; BIC ESSLDE66XXX

Amtsgericht Ansbach Vereinsregister Nr. VR 200608