

Vereinssatzung

Selbsthilfegruppe



Glutarazidurie



e.V.

Präambel

Die Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V. bietet Eltern, Kindern und Erwachsenen ein Forum zum Austausch von Informationen und Erfahrungen. Im Jahr 2017 ist es selbstverständlich, dass in allen Bundesländern Neugeborene auf Glutarazidurie getestet werden. Die Absicherung der Therapie ist im Jahre 2003 gelungen, es fehlen aber immer noch weitgehend Einsichten in die Ursachen für den eigentümlichen Verlauf der Glutarazidurie.

Die Integration aller Betroffenen, behinderter und nichtbehinderter, ist die vornehmste Aufgabe der Selbsthilfegruppe. Ein wichtiges Element ist die Sicherung von wissenschaftlichen Informationen. Die Selbsthilfegruppe betreibt außerdem Öffentlichkeitsarbeit und versteht sich im besten Sinne als gemeinnützig. Kontinuität und Nachhaltigkeit kommen besondere Bedeutung zu, weil es nur in wenigen Ländern weltweit gelungen ist eine Interessenvertretung für diese seltene Krankheit aufzubauen.

Die Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V. versteht ihre Aufgaben in folgenden Bereichen:

1. Diätetik für behinderte und nichtbehinderte Menschen
2. Praktische Hilfen für behinderte Menschen und sozialpsychologische Hilfestellung für deren Familien
3. Unterstützung der Forschung zur Diagnostik und Behandlung der Glutarazidurie

§1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein führt den Namen Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
2. Der Vereinssitz ist in Limburg an der Lahn.
3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§2 Zweck, Aufgaben, Gemeinnützigkeit

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „steuerbegünstigte Zwecke, der Abgabenordnung
2. Er ist selbstlos tätig und verfolgt in erster Linie keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.
3. Der Verein ist überkonfessionell und unparteilich.
4. Die Mittel der Selbsthilfegruppe dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins.
5. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
6. Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege, die Aufklärung von Betroffenen, Ärzten und der Öffentlichkeit über Problembereiche, die mit der Glutarazidurie verbunden sind.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch:

- a) Gestaltung, Finanzierung und Verbreitung von Informationen über das Krankheitsbild der Glutarazidurie.
- b) Die Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit der Experten aus therapeutischen und medizinischen Bereichen, wie Neurologie, Neuropädiatrie, Pädiatrie, Physiotherapie und Hilfsmitteln, Stoffwechsel, Ernährung und Sprache.
- c) Informationsaustausch von Experten und Betroffenen durch gemeinsame Präsenz auf Veranstaltungen und Kongressen.
- d) Treffen, die dem Austausch und der Fachinformation der Betroffenen und ihrer Familien dienen.
- e) Praktische Hilfestellung für Eltern mit behinderten Menschen.
- f) Aktive Zusammenarbeit mit Vereinen, zu deren Arbeitsgebiet Teilaspekte der Glutarazidurie Typ I gehören, dieses kann die Mitgliedschaft in Dachverbänden einschließen.

§3 Mitgliedschaft

1. Mitglied des Vereins kann jede natürliche und juristische Person, sowie jede Körperschaft des öffentlichen Rechts werden.
2. Über die Aufnahme eines Mitglieds entscheidet auf schriftlichen Antrag der geschäftsführende Vorstand.
3. Jedes Mitglied erkennt durch Beitritt diese Satzung an.
4. Die Mitgliedschaft endet durch Austrittserklärung, Tod oder Ausschluss durch den Vorstand, wegen erheblicher und grober Verstöße gegen den Verein selbst oder gegen die Vereinssatzung oder wegen Beitragsrückstands trotz zweimaliger Mahnung.
5. Ein auszuschließendes Mitglied ist vorher durch den Vorstand zu hören. Es kann gegen den Ausschluss Einspruch bei der Mitgliederversammlung erheben. Bis zu deren Entscheidung ruht die Mitgliedschaft.

§4 Mitgliedsbeitrag

1. Der Mitgliedsbeitrag wird am 15.03. eines Jahres abgebucht oder überwiesen.
2. Einen Monat nach dem 15.03. wird vom Kassenswart eine Zahlungserinnerung mit einer Frist von einem Monat verschickt.
3. Wird der Mitgliedsbeitrag nach der Erinnerung nicht gezahlt, verschickt der Kassenswart, mit einer Frist von einem Monat, die 1. Mahnung, mit einer Gebühr von 5 €.
4. Wenn nach der 1. Mahnung der Beitrag nicht gezahlt wird, schickt der Kassenswart per Einschreiben, mit einer Frist von 2 Wochen, die 2. Mahnung, mit einer Mahngebühr von 5 €.
5. Wird auch nach der 2. Mahnung der Zahlungsaufforderung nicht nachgekommen, berät der Kassenswart mit dem Vorstand, nach §3 Abs. 4 der Vereinssatzung (Verstoß wegen Beitrags-rückstand) über einen Vereinsausschluss.
6. Auf Antrag können finanziell schwächere Mitglieder den Beitrag auf 2 Abbuchungen splitten lassen Die Abbuchung oder Überweisung erfolgt am 15.03. und 15.09 jeden Jahres
7. Die Mitglieder aus der Schweiz zahlen den Mitgliedsbeitrag beim Jahrestreffen im Voraus.

§5 Finanzielle Mittel des Vereins

1. Es werden jährlich Mitgliedsbeiträge erhoben. Über die Höhe entscheidet mit einfacher Mehrheit die Mitgliederversammlung.
2. Der Verein kann Spenden und sonstige Zuwendungen erhalten.
3. Die Finanzen werden durch den Vorstand verwaltet, der hierüber der Mitgliederversammlung Rechenschaft ablegt.
4. Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§6 Die Organe des Vereins

Der Vorstand

1. Die Aufgaben des Vorstandes sind:
 - a) Einberufung der Mitgliederversammlung
 - b) Rechenschaftsbericht gegenüber der Mitgliederversammlung
 - c) Durchführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung
 - d) Verwaltung der Finanzen
 - e) Bearbeitung der Aufnahmeanträge
2. Der Vorstand besteht aus
 - a) erster Vorsitzender
 - b) zweiter Vorsitzender
 - c) Kassenwart
 - d) Schriftführer
 - e) Einem bis mehreren Beisitzern
3. Vorstand im Sinne des § 26 BGB sind:

Geschäftsführender Vorstand

1. Vorsitzender
2. Vorsitzender
- Kassenwart

Erweiterter Vorstand

Schriftführer
die Beisitzer

4. Die Amtszeit des kompletten Vorstandes, der Beisitzer und der Kassenprüfer beträgt zwei Jahre.
5. Die Mitglieder des geschäftsführenden Vorstandes sind allein zur gerichtlichen und außergerichtlichen Vertretung des Vereins berechtigt.
6. Der Vorstand tagt mindestens einmal jährlich.

§7 Mitgliederversammlung

1. Die Aufgaben der Mitgliederversammlung sind:
 - a. Bestellung und Entlastung des Vorstandes.
 - b. Bestellung von zwei Kassenprüfern jeweils für die Dauer von 2 Jahren
 - c. Festlegung des Mitgliederbeitrages
 - d. Beschluss gegebenenfalls über den Ausschluss eines Mitgliedes
 - e. Beschluss mit 2/3 Mehrheit der anwesenden Mitglieder über Änderung der Satzung und / oder Auflösung des Vereins.
2. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet einmal jährlich statt.
3. Stimmberechtigt sind alle MitgliederDie Einladung zur Mitgliederversammlung geht an alle Mitglieder des Vereins. Sie hat die Form eines einfachen Briefes und kann einem Mitteilungsblatt der Selbsthilfegruppe beiliegen, oder per Email an die Mitglieder verschickt werden.
4. Die Einberufungsfrist beträgt 2 Wochen.
5. Die Einladung enthält eine vorläufige Tagesordnung.

§8 Protokollführung

1. Mitgliederversammlungen und Vorstandssitzungen werden protokolliert. Das Protokoll wird jeweils vom Protokollführer und dem Versammlungsleiter unterschrieben.
2. Das Protokoll enthält:
 - a) Zeit und Ort der Versammlung
 - b) Namen des Vorsitzenden, des Protokollführers und des Versammlungsleiters
 - c) Zahl der erschienenen Mitglieder
 - d) Feststellung der satzungsgemäßen Einberufung der Versammlung
 - e) Ablauf der Versammlung und Festsetzung der Tagesordnung
 - f) Beschlüsse unter Angabe der Abstimmungsergebnisse.

§9 Satzungsänderung

Die Satzung kann nur durch Beschluss einer 2/3- Mehrheit der anwesenden Mitglieder von der Mitgliederversammlung geändert werden.

§10 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss der 2/3- Mehrheit der Mitgliederversammlung.
2. Das vorhandene Vermögen ist für die weitere Erforschung der Glutarazidurie zweckgebunden.

Die Satzung wurde zuletzt geändert am 17.05.2019.

Website:
www.glutarazidurie.de