

Vereinssatzung

Selbsthilfegruppe



Glutarazidurie



e.V.

Vereinsatzung in der Fassung vom 11.05.2024

Präambel

Die Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V. bietet Eltern, Kindern und Erwachsenen ein Forum zum Austausch von Informationen und Erfahrungen.

In Deutschland ist geregelt, dass 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 Gebieten:

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

Aus Vereinfachungsgründen wird ohne Diskriminierungsabsicht nur die männliche Form genannt.

§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. Die Austrittserklärung erfolgt schriftlich an den Kassenwart oder per Mail an mitgliedschaft@glutarazidurie.de.
6. 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, überwiesen oder via PayPal zahlen.
2. Einen Monat nach dem 15.03. wird vom Kassenwart eine Zahlungserinnerung mit einer Frist von einem Monat verschickt.
3. Wird der Mitgliedsbeitrag nach der Erinnerung nicht gezahlt, verschickt der Kassenwart, 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 Kassenwart 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 Kassenwart mit dem Vorstand, nach §3 Abs. 4 der Vereinssatzung (Verstoß wegen Beitragsrückstand) 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 können den Mitgliedsbeitrag beim Jahrestreffen im Voraus, per Post an den Kassenwart zuschicken oder via PayPal zahlen.

§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 und der Beisitzer beträgt drei Jahre.
5. Die Amtszeit der Kassenprüfer beträgt zwei Jahre.
6. Die Mitglieder des geschäftsführenden Vorstandes sind allein zur gerichtlichen und außergerichtlichen Vertretung des Vereins berechtigt.
7. Der Vorstand tagt mindestens einmal jährlich.
8. Nähere Regelungen des Vorstandes regelt die Geschäftsordnung zusätzlich zur Satzung.

§7 Mitgliederversammlung

1. Die Aufgaben der Mitgliederversammlung sind:
 - a. Bestellung und Entlastung des Vorstandes,
 - b. Bestellung von zwei Kassenprüfern,
 - 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. Die Mitgliederversammlung kann auch ohne die körperliche Anwesenheit der Mitglieder an einem Versammlungsort im Wege der elektronischen Kommunikation (virtuelle Mitgliederversammlung) oder in einer gemischten Versammlung aus an einem Versammlungsort präsent anwesenden und virtuell beteiligten Mitgliedern durchgeführt werden (hybride Mitgliederversammlung).
4. Ob die Mitgliederversammlung in einer Präsenzsitzung, im Wege der elektronischen Kommunikation oder hybrid durchgeführt wird, entscheidet der Vorstand unter Berücksichtigung der berechtigten Interessen der Mitglieder.
5. Auch virtuelle oder hybride Mitgliederversammlungen müssen in ihrer Ausgestaltung die Rechte der Mitgliederversammlung, insbesondere das Stimmrecht der Mitglieder wahren.
6. Näheres zu technischen und organisatorischen Maßnahmen für die Durchführung einer virtuellen oder hybriden Mitgliederversammlung regelt eine Geschäftsordnung außerhalb der Satzung, welche der geschäftsführende Vorstand unter hinreichender Beteiligung der Mitglieder erlässt.
7. Stimmberechtigt sind alle Mitglieder, die an der Mitgliederversammlung teilnehmen.

§ 8 Einberufung der Mitgliederversammlung

1. Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt elektronisch per E-Mail.
2. Sollte ein Mitglied keine Mailadresse angegeben haben, erfolgt die Einladung weiterhin per Brief.
3. Die Einberufungsfrist beträgt 3 Wochen.
4. Die vorläufige Tagesordnung wird mit einer Frist von 2 Wochen mit einem Link für den Mitgliederbereich per E-Mail oder Brief verschickt und im Mitgliederbereich veröffentlicht.

§9 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.

§10 Satzungsänderung

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

§11 Auflösung des Vereins

1. Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss der 2/3- Mehrheit der Mitgliederversammlung.
2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an das Universitätsklinikum Heidelberg, das es ausschließlich und unmittelbar für die weitere Erforschung der Glutarazidurie zu verwenden hat.

Die Satzung wurde zuletzt geändert am 17.05.2019, am 01.10.2022 und am 11.05.2024.

Website:
www.glutarazidurie.de