

Präambel:

Der kongenitale Hyperinsulinismus (CHI) ist eine seltene Stoffwechselerkrankung (in Nordeuropa wird nach Schätzungen nur eins von 40.000 Kindern mit dieser Erkrankung geboren). Erforderliche Kenntnisse und Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung sind in Deutschland deshalb regional unterschiedlich stark ausgeprägt. Zur Verbesserung der gegenwärtigen Situation, insbesondere zur Unterstützung betroffener Kinder und deren Eltern, gegenseitigem Informationsaustausch, Kontakt zu Forschung und Medizin sowie zur Interessenvertretung gegenüber Politik und Versorgungsträgern haben sich engagierte Eltern des seit einigen Jahren bestehenden Internetforums www.hyperinsulinismus.de nunmehr entschlossen, die künftige Arbeit im Rahmen eines gemeinnützigen Vereins zu organisieren.

Der Verein hat sich folgende Satzung gegeben:

Satzung des Vereins Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.

§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr des Vereins

(1) Der Verein führt den Namen " Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.". Nach erfolgter Eintragung im Vereinsregister führt er den Zusatz e.V..

(2) Sitz des Vereins ist Berlin (Deutschland)

(3) Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2 Zweck des Vereins

(1) Der Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 3 AO im Interesse von an Hyperinsulinismus Erkrankter und deren Familien, sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung zum kongenitalen Hyperinsulinismus.

(2) Der Satzungszweck soll insbesondere durch die Verwirklichung folgender Aufgaben und Zielvorstellungen erreicht werden:

- a) Beratung von an Hyperinsulinismus Erkrankten und deren Familien
- b) Wissen über Hyperinsulinismus bei Ärzten und in der Öffentlichkeit verbreiten
- c) Interessenvertretung gegenüber Forschern, Medizinern und Politik
- d) Förderung der Forschung zum Kongenitalen Hyperinsulinismus über die Tätigkeit des Wissenschaftlichen Beirats des Vereins und Kontakt zu den Behandlungszentren des Kongenitalen Hyperinsulinismus im In-und Ausland
- e) Kontakt und Austausch zu anderen Elterngruppen
- f) Engagement und Vertretung (Mitgliedschaft) der Interessen des Vereins in der ACHSE e.V. (Allianz chronischer seltener Erkrankungen e.V.)
- g) Organisation und Durchführung von Eltern- und Familientreffen
- h) die vom Verein betriebene Internet-Seite www.hyperinsulinismus.de, welche als Schwerpunkt ein Forum für den Austausch von Betroffenen beinhaltet

§ 3 Gemeinnützigkeit

(1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne der §§ 51 ff. der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung.

(2) Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die in der Satzung enthaltenen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins oder eine Gewinnbeteiligung.

(3) Keine Person darf durch dem Zweck der Körperschaft fremde Ausgaben oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

§ 4 Mitgliedschaft

(1) Der Verein hat ordentliche Mitglieder, Fördermitglieder und Ehrenmitglieder. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand in schriftlicher Form, die Aufnahme kann ohne Angabe von Gründen verweigert werden.

(2) Ordentliches Mitglied kann jede natürliche Person werden, in der Regel handelt es dabei um von CHI direkt Betroffene, deren Familien und Angehörigen. Ordentliche Mitglieder haben alle Rechte und Pflichten nach dieser Satzung und dem Gesetz. Ordentliche Mitglieder zahlen Mitgliedsbeiträge, können an allen Veranstaltungen teilnehmen, haben Rechte und Pflichten aus dieser Satzung, insbesondere haben sie ein Stimmrecht.

(3) Fördermitglieder können sowohl natürliche Personen, die ihre persönlichen Daten nicht offen legen möchte, als auch juristische Person werden. Fördermitglieder zahlen Mitgliedsbeiträge, können an allen Veranstaltungen teilnehmen, haben aber keine weiteren Rechte und Pflichten, insbesondere kein Stimmrecht.

(4) Zu Ehrenmitglieder werden auf Vorschlag von Vereinsmitgliedern durch den Vorstand natürliche Personen ernannt, die sich in besonderer Weise um den Verein oder seine Ziele verdient gemacht haben. Ehrenmitglieder haben alle Rechte, aber keine Pflichten aus dieser Satzung. Ehrenmitglieder zahlen keine Mitgliedsbeiträge, können an allen Veranstaltungen teilnehmen, insbesondere haben sie ein Stimmrecht.

(5) Die Mitgliedschaft endet

- a) durch Austritt, der nur schriftlich zum Ende des Geschäftsjahres gegenüber dem Vorstand erklärt werden kann,
- b) durch Ausschluss aus wichtigem Grund, welcher nur durch Beschluss der Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von $\frac{2}{3}$ der abgegebenen Stimmen erfolgen kann; als wichtiger Grund ist es insbesondere anzusehen, wenn ein Mitglied für zwei aufeinander folgende Jahre seinen Mitgliedsbeitrag trotz Mahnung nicht geleistet hat.

§ 5 Mitgliedsbeitrag

(1) Der Mitgliedsbeitrag beträgt 25 EUR im Jahr und wird von der Mitgliederversammlung für das jeweils folgende Jahr festgelegt. Für betroffene Familien ist insgesamt je Jahr nur

ein Mitgliedsbeitrag zu entrichten. Kinder bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres sind beitragsfrei.

(2) Der Beitrag ist am im Laufe des entsprechenden Kalenderjahres fällig.

§ 6 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- a) die Mitgliederversammlung
- b) der Vorstand

§ 7 Mitgliederversammlung

(1) Die ordentliche Mitgliederversammlung ist jährlich durchzuführen. Sie beschließt insbesondere über:

- a) Satzungsänderungen,
- b) die Bestellung und Abberufung von Vorstandsmitgliedern sowie deren Entlastung,
- c) die Höhe der Mitgliedsbeiträge,
- d) die Ausschließung eines Mitglieds,
- e) die Auflösung des Vereins.

(2) Der Vorstand beruft die Mitgliederversammlung durch Veröffentlichung im vereinseigenen Forum der Internetseite „www.hyperinsulinismus.de“ unter Angabe von Ort und Datum sowie der Tagesordnung ein. Die Bekanntgabe hat mindestens 2 Monate vor dem Termin der Mitgliederversammlung zu erfolgen.

(3) Beschlüsse werden mit der einfachen Mehrheit der Stimmen der erschienenen Mitglieder gefasst, hierbei hat jedes stimmberechtigte Mitglied eine Stimme. Die Übertragung des Stimmrechts auf ein anderes Mitglied im Wege einer schriftlichen Bevollmächtigung ist zulässig. Stimmenthaltungen gelten als ungültige Stimmen. Beschlüsse über Satzungsänderungen, die Änderung des Vereinszwecks oder Beschlüsse über die Auflösung des Vereins bedürfen einer Mehrheit von $\frac{3}{4}$ der erschienenen Mitglieder. Über die Art der Abstimmung entscheidet der Vorstand. Wahlen erfolgen jedoch schriftlich durch Stimmzettel, wenn nicht die Mitgliederversammlung einstimmig eine offene Wahl billigt.

Über die Verhandlungen der Mitgliederversammlung ist eine Niederschrift zu fertigen, die vom Protokollführer zu unterzeichnen ist.

(4) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn das Interesse des Vereins dies erfordert oder wenn mindestens 20 % der Mitglieder dies unter Angabe des Grundes und des Zwecks schriftlich gegenüber dem Vorstand verlangen.

§ 8 Vorstand des Vereins

(1) Der Vorstand besteht aus dem Ersten Vorsitzenden, dem Zweiten Vorsitzenden, dem Kassenwart sowie dem Schriftführer. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für

die Dauer von drei Jahren gewählt.

(2) Der Verein wird durch zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Erste Vorsitzende oder der Zweite Vorsitzende, vertreten.

(3) Zum Vorstand dürfen nur ordentliche Vereinsmitglieder gewählt werden

(4) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen. Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll zu fertigen.

(5) Um die Kontinuität der Arbeit des Vereins sicherzustellen, setzen die gewählten Mitglieder die Arbeit in den Organen des Vereins fort, bis eine Neubesetzung erfolgt ist. Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode aus, so kooptiert der Vorstand ein Mitglied für die restliche Dauer bis zur nächsten Mitgliederversammlung. Die Mitgliederversammlung bestätigt das kooptierte Mitglied oder wählt ein anderes Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.

§ 9 Revision

Die Mitgliederversammlung wählt zwei Revisoren. Die Aufgaben sind die Rechnungsprüfung und die Überprüfung der Einhaltung der Vereinsbeschlüsse.

§ 10 Wissenschaftlicher Beirat

Der Vorstand kann einen wissenschaftlichen Beirat zu seiner Beratung berufen.

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats werden vom Vorstand berufen, maximal für die Dauer der (verbleibenden) Amtszeit des Vorstandes, d.h. maximal für 3 Jahre; der Beirat bleibt jedoch bis zur Neuwahl des neuen Vorstandes im Amt. Eine Wiederberufung nach Ablauf der Amtsdauer ist möglich. Der Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen Stellvertreter. Der Vorstand kann für bestimmte Projekte weitere Personen berufen, die für die Zeit des Projektes oder seiner Planung an den Beratungen beteiligt sind. Die Tätigkeit der Beiratsmitglieder erfolgt ehrenamtlich, der Verein erstattet auf Antrag Reisekosten nach gesondert festzulegenden Maßstäben.

Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats können auch Vereinsmitglieder sein; ausgeschlossen ist jedoch die Tätigkeit als Vorstandsmitglied (§ 8)

§ 11 Auflösung des Vereins

Im Falle der Auflösung des Vereins und bei Zweckwegfall fällt das Vermögen des Vereins an die ACHSE e.V.