

# Satzung

der



**Glykogenose**  
Deutschland e.V.

# Satzung

## § 1 Name, Rechtsform, Sitz des Vereins

1. Der Verein führt den Namen „Glykogenose Deutschland e.V.“ Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden.
2. Sitz des Vereins ist Essenheim.
3. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

## § 2 Aufgaben und Zielsetzung des Vereins

1. Zweck des Vereins ist die Förderung und Unterstützung von Betroffenen bei denen eine Glykogenose besteht und deren gesetzlichen Vertretern.
2. Insbesondere strebt der Verein an:
  - 2.1. Die Information und Beratung der Betroffenen und deren gesetzlichen Vertretern, die Kontaktpflege und Aussprachemöglichkeit untereinander sowie die Pflege der Zusammenarbeit zwischen Eltern und allen fördernden Einrichtungen wie Kindergärten, Grundschulen und weiterführenden Schulen.
  - 2.2. Die Hilfeleistung für Bildungseinrichtungen und die Beratung der Betroffenen im Schul- und Berufsschulalter.
  - 2.3. Die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die besonderen Probleme der jeweils Betroffenen zur Hebung des Verständnisses für deren besondere und berechtigte Forderungen, z.B. bei Behörden, Krankenkassen und Versicherungen etc. jeder Art. Dies gilt gleichermaßen für die Aufklärung der Ärzteschaft über die Möglichkeiten der Diagnose und Therapie.
  - 2.4. Die Organisation, Vermittlung und finanzielle Unterstützung von Schulungs-, Informations- und Erholungsaufenthalten mit der für die Betroffenen erforderlichen Versorgung einschließlich notwendiger Kuren und Lehrgänge für Angehörige, um diese in den Stand zu versetzen, die besonderen typenbedingten diätetischen und psychosozialen Probleme der Versorgung der Betroffenen zu erkennen und zu beherrschen.
  - 2.5. Unterstützung von wissenschaftlichen Studien im medizinischen, diätetischen und psychologischen Bereich. Förderung der Transparenz der verschiedenen Therapieansätze und Information über alternative Behandlungsmethoden.
  - 2.6. Die Zusammenarbeit mit der Industrie zum Nutzen der Betroffenen.
  - 2.7. Informationsaustausch mit in- und ausländischen Selbsthilfegruppen sowie medizinischem und wissenschaftlichem Fachpersonal, Behandlungszentren, Organisationen und Verbänden.

### **§ 3 Selbstlosigkeit**

1. Der Verein ist politisch und konfessionell nicht gebunden und verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.
2. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßige hohe Vergütungen begünstigt werden.

### **§ 4 Mitgliedschaft**

1. Der Verein hat ordentliche Mitglieder und Förderer.
2. Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person sein, die das 18. Lebensjahr vollendet hat und bereit ist, die Ziele des Vereins zu unterstützen.
3. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Bevollmächtigter darf nicht mehr als 1 fremde Stimme vertreten.
4. Förderer kann jede volljährige natürliche oder juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Förderer unterstützen die Arbeit des Vereins durch Beiträge und Zuwendungen (Spenden). Sie erlangen keinen Mitgliedsstatus.
5. Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu richten, der darüber in der nächsten ordentlichen Vorstandssitzung entscheidet. Wird das Mitglied aufgenommen, wird ihm dies schriftlich unter Beifügung der jeweils aktuellen Satzung und Vereinsordnungen mitgeteilt.
6. Es werden Mitgliedsbeiträge erhoben. Über Höhe und Fälligkeit entscheidet die Mitgliederversammlung.

### **§ 5 Verlust der Mitgliedschaft**

1. Die Mitgliedschaft endet durch
  - a) Tod
  - b) Austritt aus dem Verein
  - c) Ausschluss
  - d) Streichung aus der Mitgliederliste.
2. Der Austritt eines Mitglieds ist durch schriftliche Erklärung an den Vorstand jeweils zum Ende des Kalenderjahres möglich und muss bis spätestens 30. September eingegangen sein.

3. Ein Ausschluss ist nur aus wichtigem Grund statthaft. Ein wichtiger Grund ist immer dann gegeben, wenn ein Mitglied grob gegen die Ziele und Interessen des Vereins verstoßen hat. Er erfolgt durch Beschluss des Vorstands. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer Frist von 14 Tagen Gelegenheit zu geben, sich schriftlich zu äußern. Der Beschluss des Vorstands ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mittels eines eingeschriebenen Briefes bekannt zu geben. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann das Mitglied innerhalb eines Monats Einspruch zur nächsten Mitgliederversammlung erheben. Diese entscheidet dann endgültig.
4. Der Vorstand kann ein Mitglied von der Mitgliederliste streichen, wenn es trotz zweimaliger schriftlicher Mahnung mit der Zahlung seines Beitrags im Rückstand ist.
5. Mit der Beendigung des Mitgliedschaftsverhältnisses erlöschen alle Ansprüche aus dem Mitgliedsverhältnis unbeschadet des Anspruchs des Vereins auf rückständige Beitragsforderungen. Eine Rückgewähr von Beiträgen, Sacheinlagen oder Spenden ist ausgeschlossen.

## **§ 6 Organe des Vereins**

Die Organe des Vereins sind:

1. Die Mitgliederversammlung
2. Der Vorstand

## **§ 7 Mitgliederversammlung**

1. Die ordentliche Mitgliederversammlung findet jährlich statt, sowie dann, wenn es das Interesse des Vereins erfordert.
  - 1.1. Die Mitgliederversammlung erfolgt als Präsenzmitglieder-versammlung oder als Online-Mitgliederversammlung. Diese ist gegenüber der Präsenzmitgliederversammlung im Sinne von Abs. 1 Satz 1 nachrangig.
  - 1.2. Der Vorstand entscheidet im Einzelfall über die Form der Mitgliederversammlung nach eigenem Ermessen und teilt den Mitgliedern seine Entscheidung in der Einladung zur Mitgliederversammlung mit.
2. Der Vorsitzende, im Falle seiner Verhinderung der stellvertretende Vorsitzende, lädt unter Mitteilung der Tagesordnung und unter Einhaltung einer Frist von 4 Wochen zu der Versammlung ein. Der voraussichtliche Termin der Mitgliederversammlung ist mindestens 3 Monate vorher per Mail und in der Vereinspublikation Glykopost anzukündigen.
  - 2.1. Die Einladung erfolgt per E-Mail. Mitglieder, die über keine E-Mail-Adresse verfügen, erhalten die Einladung per Post an die dem Verein zuletzt mitgeteilte Adresse.
  - 2.2. Online-Mitgliederversammlungen finden in einem nur für Mitglieder zugänglichen virtuellen Raum statt. Nach Anmeldung zur Mitgliederversammlung werden der entsprechende Link zur Anmeldung und die entsprechenden Zugangsdaten zugesandt. Das erforderliche Passwort wird den Mitgliedern frühestens am Tag vor der Versammlung per E-Mail zugesandt. Dabei ist die

dem Verein zuletzt mitgeteilte E-Mail-Adresse des Mitglieds maßgeblich. Mitglieder, die über keine E-Mail-Adresse verfügen, erhalten das Passwort per Post an die dem Verein zuletzt mitgeteilte Adresse, wobei eine Versendung drei Tage vor der Mitgliederversammlung erfolgt.

- 2.3. Die Mitglieder verpflichten sich, die Zugangsdaten und das Passwort nicht an einen Dritten weiterzugeben oder einem Dritten eine entsprechende Kenntnisnahme zu ermöglichen.
- 2.4. Abstimmungen erfolgen über ein eigenes Abstimmungstool, zu dem die dann erforderlichen Zugangsdaten und das Passwort während der Online-Versammlung mitgeteilt werden.
3. Begründete Anträge von Mitgliedern zur Tagesordnung sind dem Vorstand bis spätestens 8 Wochen nach Veröffentlichung der Vorankündigung der Versammlung schriftlich bekannt zu geben, damit die beim Versand der Tagesordnung berücksichtigt werden können.
4. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist einzuberufen, wenn der Vorstand dies beschließt; oder wenn mindestens 1/4 der stimmberechtigten Mitglieder dies verlangen.
5. Jede ordnungsgemäß eingeladene Mitgliederversammlung ist beschlussfähig.
6. Die Mitgliederversammlung wird vom 1. Vorsitzenden, im Falle seiner Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden geleitet. Die Versammlung kann einen anderen Versammlungsleiter bestimmen.
7. Über die Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu führen, das vom Sitzungsleiter und vom Protokollanten zu unterschreiben ist.
8. Soweit die Satzung nichts anderes bestimmt werden die Beschlüsse der Mitgliederversammlung mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen gefasst, wobei Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen nicht mitgezählt werden. Für Satzungsänderungen ist eine Stimmmehrheit von 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
9. Stimmberechtigt sind nur ordentliche Mitglieder. Eine Übertragung des Stimmrechts ist nach Maßgabe des § 4.3 dieser Satzung möglich.

## **§ 8 Aufgaben der Mitgliederversammlung**

Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören insbesondere:

- a) Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit des Vereins,
- b) die Wahl der Vorstandsmitglieder,
- c) die Wahl der Kassenprüfer,
- d) die Wahl der Abteilungsleiter,
- e) die Entgegennahme des Rechenschaftsberichts des Vorstandes sowie des Prüfberichts der Kassenprüfer,
- f) die Beschlussfassung über die Entlastung des Vorstandes,
- g) die Beschlussfassung über Satzungsänderungen und über den Erlass von Vereinsordnungen,
- h) die Beschlussfassung über den Haushaltsplan,

- i) die Beschlussfassung über die Auflösung des Vereins,
- j) die abschließende Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern.

## **§ 9 Vorstand**

1. Der Vorstand besteht aus fünf Personen. Sie werden von der Mitgliederversammlung im Wege der Gesamtwahl gewählt.

Bei der Gesamtwahl kann jedes Mitglied für jeden Kandidaten eine Stimme abgeben, insgesamt höchstens so viele Stimmen, wie Kandidaten zu wählen sind. Bei der Wahl des Vorstands ist die absolute Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen lediglich für den ersten Wahlgang erforderlich. Kommt diese Mehrheit nicht zustande, ist in weiteren Wahlgängen die relative Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen ausreichend. Erreichen mehr Kandidaten die erforderliche Mehrheit als Vorstandssitze vorhanden sind, sind die Kandidaten mit den höchsten Stimmenzahlen gewählt. Erreichen mehrere Kandidaten die gleiche Stimmenzahl und sind nicht genügend Sitze vorhanden, erfolgt eine Stichwahl.

2. In der konstituierenden Sitzung wählt der Vorstand aus seinen Reihen den Vorsitzenden und den stellvertretenden Vorsitzenden, den Vorstand Kasse und Finanzen sowie zwei weitere Vorstandsmitglieder.
3. Die Vorstandsmitglieder üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Notwendige Auslagen sind zu erstatten.
4. Der Vorstand wird von der Haftung für einfache Fahrlässigkeit freigestellt.
5. Der Vorstand wird für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Wiederwahl ist möglich. Er bleibt bis zur Neuwahl im Amt. Scheidet ein Vorstandsmitglied während der Amtsperiode aus, hat der Vorstand das Recht auf Selbstergänzung durch Berufung eines neuen Vorstandsmitglieds (Kooptation). Die Zahl der auf diese Weise berufenen Vorstandsmitglieder darf höchstens zwei betragen. Die Amtszeit der kooptierten Vorstandsmitglieder endet mit der nächsten Mitgliederversammlung. Diese wählt in dieser Versammlung ein neues Vorstandsmitglied für die restliche Amtszeit des ausgeschiedenen Vorstandsmitglieds.
6. Wählbar ist jedes ordentliche Mitglied, das geschäftsfähig ist. Die Vereinigung mehrerer Vorstandspositionen in einer Person ist unzulässig.
7. Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er kann zur Erledigung der laufenden Geschäfte eine Geschäftsstelle einrichten und einen hauptamtlichen Geschäftsstellenleiter/ Geschäftsführer bestellen, der als besonderer Vertreter im Sinne des § 30 BGB bestellt werden kann. Der Vorstand kann Berater zur Unterstützung seiner Arbeit für die jeweilige Amtszeit des Vorstands hinzuziehen. Die Berater haben für den Zeitraum ihrer Hinzuziehung Teilnahme- und Rederecht in den Sitzungen des Vorstands der SHG Glykogenose Deutschland e.V. dort aber kein Stimmrecht.
8. Der Verein wird durch den Vorsitzenden oder den stellvertretenden Vorsitzenden, beide jeweils gemeinschaftlich mit einem weiteren Vorstandsmitglied handelnd, gerichtlich und außergerichtlich vertreten (§ 26 BGB).
9. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom 2. Vorsitzenden mit einer Frist von 3 Wochen schriftlich unter Angabe der

Tagesordnung einberufen werden. Jede ordnungsgemäß einberufene Vorstandssitzung ist unabhängig von der Anzahl der amtierenden und erschienenen Vorstandsmitglieder beschlussfähig.

10. Die Beschlussfassung erfolgt mit der einfachen Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen und ungültige Stimmen werden nicht mitgezählt.
11. Die Beschlüsse sind zu protokollieren und vom Sitzungsleiter und vom Protokollführer zu unterzeichnen.
12. Der Vorstand hat u.a. folgende Aufgaben:
  - a) Führung der laufenden Geschäfte des Vereins,
  - b) Umsetzung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung,
  - c) Beschlussfassung über den Ausschluss von Mitgliedern,
  - d) Vornahme von Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts oder Finanzbehörden verlangt werden. Solche Satzungsänderungen sind den Mitgliedern unverzüglich mitzuteilen.

## **§ 10 Wissenschaftliche Beiräte**

1. Der Verein hat einen wissenschaftlichen Beirat, der vom Vorstand des Vereins ohne zeitliche Begrenzung nach Person und Anzahl gewählt wird. Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats beraten den Vorstand ehrenamtlich in wissenschaftlichen Fragen.
2. Einzelheiten können in einer Geschäftsordnung für die Beiräte geregelt werden.

## **§ 11 Datenschutz**

1. Personenbezogenen Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder des Vereins werden zur Erfüllung der satzungsmäßigen Ziele und Aufgaben des Vereins unter Beachtung der gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG), gespeichert, übermittelt und verändert.
2. Jeder Betroffene hat ein Recht auf:
  - a) Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten sowie den Zweck der Speicherung;
  - b) Berichtigung der zu seiner Person gespeicherten Daten sofern sie unrichtig sind;
  - c) Sperrung der zu einer Person gespeicherten Daten, soweit ihre Richtigkeit vom Betroffenen bestritten wird und sich weder die Richtigkeit noch die Unrichtigkeit feststellen lässt.
  - d) Löschung der zu seiner Person gespeicherten Daten, sofern die Speicherung unzulässig war.

3. Sowohl den Organen des Vereins als auch den Amtsträgern und Mitarbeitern des Vereins ist es untersagt, personenbezogenen Daten unbefugt zu anderen als den zur jeweiligen Aufgabenerfüllung gehörenden Zwecken zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sie sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht über das Ausscheiden des o.g. Personenkreises aus dem Verein hinaus.

## **§ 12 Auflösung des Vereins**

1. Die Auflösung des Vereins erfolgt durch Beschluss einer ausschließlich zu diesem Zweck einberufenen außerordentlichen Mitgliederversammlung. Zu dem Beschluss ist eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen gültigen Stimmen erforderlich.
2. Bei Auflösung oder Aufhebung der Körperschaft oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen der Körperschaft an die BAG-S (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.) die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige, mildtätige oder kirchliche Zwecke zu verwenden hat.

Satzung genehmigt durch Beschluss der Mitgliederversammlung vom 03. April 2022.

### **Geschäftsstelle**

Am Römerberg 33e · 55270 Essenheim  
Telefon 06136/914 9911 · Telefax 06136/914 9910  
shg@glykogenose.de · www.glykogenose.de