

## **Satzung**

SSADH-Defizit e.V.: Verein für die seltene Stoffwechselerkrankung des GABA-Neurotransmitterweges

### **Präambel**

Menschen mit seltenen Stoffwechsel-Erkrankungen führen in der Bundesrepublik Deutschland und weltweit ein benachteiligtes Leben. Das muss geändert werden. Tritt eine Erkrankung in ihrer Häufigkeit seltener als 5:10.000 auf, spricht die Definition des Europäischen Parlaments von einer seltenen Erkrankung. Stoffwechselerkrankungen, die den GABA-Stoffwechsel betreffen wie SSADH-Mangel, sind besonders selten, führen aber zu schweren Entwicklungsverzögerungen und bedeuten für die betroffenen Kinder immer erhebliche körperliche Nachteile wie Störung der Grob- und Feinmotorik, Hypotonie, Ataxie und geistige Nachteile sowie Sprachentwicklungsstörungen - und für die Angehörigen einen lebenslangen Kampf.

Der SSADH-Mangel zeigt vor allem bei jungen Kindern kein sehr spezifisches Krankheitsbild. Dies in Kombination mit der Seltenheit der Erkrankung führt häufig zu großen Verzögerungen bei der Diagnosestellung. Auch das Angebot und die Versorgung mit Medikamenten sowie die psychosoziale Begleitung sind zumeist unzureichend. Außerdem fehlen Standards sowohl für Diagnostik und Therapie als auch die erforderliche Qualitätssicherung. Die geringe Anzahl von Patienten mit einer dieser seltenen Erkrankungen verhindert häufig die notwendige Grundlagen- und Therapieforschung obwohl es ggfs Heilungsmöglichkeiten gäbe. Ferner fehlen strukturierte Informationsmöglichkeiten für Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler, Pharmafirmen, die von seltenen Erkrankungen Betroffenen und die interessierte (Fach-) Öffentlichkeit.

Auch die Vertretung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit, gegenüber den Leistungsträgern im sozialen Versorgungssystem und den politischen Mandatsträgern ist unzureichend. Daher haben sich in unserer Gruppe betroffene Menschen unter einem Dach zusammengeschlossen. Der Verein wird im Rahmen der gesundheitspolitischen Gesamtausrichtung alle erdenklichen Maßnahmen anregen, ergreifen und durchsetzen, um die bestehenden Missstände zu beseitigen, um die Lebensumstände der von seltenen chronischen Erkrankungen betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

## **§ 1 Name und Sitz des Vereins**

Name des Vereins: SSADH-Defizit e.V.:

Verein für die seltene Stoffwechselerkrankung des GABA-Neurotransmitterweges

Sitz des Vereins ist Köln.

Der Verein soll in das Vereinsregister eingetragen werden.

## **§ 2 Vereinszweck**

Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

Der Verein bezweckt die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie die Förderung von behinderten Kindern und deren Familien. Die Satzung wird verwirklicht besonders durch Hilfe, Unterstützung und Information von Patienten mit seltenen, erblich bedingten Stoffwechselerkrankungen mit Auswirkungen auf Neurotransmitter, insbesondere SSADH-Mangel, sowie deren Familien - auch außerhalb von Deutschland - im Bemühen um eine adäquate Diagnostik und Therapie. Gleichzeitig möchte der Verein wissenschaftliche Anstrengungen unterstützen, neue Behandlungsmethoden für diese Erkrankungen zu finden.

Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die Durchführung und Förderung von Vorhaben, Maßnahmen, Initiativen und Projekten, die die Heilbehandlung, Betreuung und Pflege, die Erziehung, Bildung und Berufsförderung, die Mobilität, die Verbesserung der Wohnsituation, die Selbsthilfe und Interessenvertretung oder die soziale Eingliederung umfassen – aber auch auf Steigerung der Lebensfreude und gemeinschaftliche Erlebnisse von Menschen fördert, die infolge der o.g. Erkrankungen und damit Ihres körperlichen, geistigen oder seelischen Zustands auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Außerdem will der Verein relevante Organisationen vernetzen, den nationalen und internationalen Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen bzw. Eltern, Therapeuten, Ärzten und Forschern gestalten. Dazu soll u.a. eine Internetplattform mit Informationen für Betroffene, deren Eltern und behandelnden Ärzten & Therapeuten erstellt und betrieben werden. Weiteres Mittel zur Erfüllung des Vereinszweckes ist die Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Plakate, Flyer) zur Publizierung dieser Krankheiten. Zudem sollen Forschungsstipendien vergeben und Forschungsaufträge unterstützt werden. Wissenschaftliche oder ähnlichen Veranstaltungen sollen besucht und organisiert werden und Forschungsvorhaben auf dem Gebiet des Neurotransmitters GABA sollen unterstützt werden.

Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder auch keine sonstigen Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

### **§ 3 Mitgliedschaft**

Ordentliches Mitglied des Vereins kann jede natürliche Person werden. Die Mitgliedschaft kann auch durch juristische Personen erworben werden. Über den schriftlichen Antrag entscheidet der Vorstand durch Beschluss. Der Vorstand bestätigt den Beitritt.

Der Vorstand kann Ehrenmitglieder vorschlagen, die sich in besonderem Maße um die Förderung des Vereins verdient machen oder gemacht haben. Sie haben kein Stimmrecht und müssen keinen Beitrag entrichten. Die Mitgliederversammlung beschließt über den Antrag.

Förderer kann jede natürliche oder juristische Person werden, die bereit ist, die Ziele und Aufgaben des Vereins zu fördern. Förderer unterstützen die Arbeit des Vereins durch finanzielle und andere Zuwendungen. Sie haben keinen Mitgliedsstatus.

### **§ 4 Beendigung der Mitgliedschaft**

Der Austritt ist unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monaten zum Jahresende zulässig. Der Austritt ist dem Vorstand gegenüber schriftlich zu erklären.

Ein Mitglied kann, wenn es gegen Vereinsinteressen verstoßen hat, durch Beschluss des Vorstandes ausgeschlossen werden. Zuvor ist dem Mitglied Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben

### **§ 5 Beiträge und Geschäftsjahr**

Die ordentlichen Mitglieder sind verpflichtet, einen jährlichen Beitrag zu zahlen, der bei Kündigung nicht zurückgezahlt wird. Näheres regelt eine Beitragsordnung, die von der Mitgliederversammlung zu beschließen ist.

Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.

### **§ 6 Organe**

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung, der Vorstand und ein wissenschaftlicher Beirat.

### **§ 7 Mitgliederversammlung**

Die Aufgaben der Mitgliederversammlung sind:

- Die allgemeinen Tätigkeitsrichtlinien des Vereins festzulegen,
- die Tätigkeitsberichte und die Jahresrechnungen entgegenzunehmen,
- über die Entlastung des Vorstands zu entscheiden,
- den Vorstand neu zu wählen, ggf. abzurufen,
- über die Aufnahme von Ehrenmitgliedern zu entscheiden
- den Haushaltsplan zu verabschieden,
- die Beitragsordnung zu beschließen
- über die Auflösung des Vereins zu entscheiden.
- Satzungsänderungen zu beschließen,

Satzungsänderungen, auch soweit sie Änderungen oder Ergänzungen des Vereinszwecks beinhalten, bedürfen einer Mehrheit von  $\frac{3}{4}$  der abgegebenen gültigen Stimmen. (Stimmhaltungen und ungültige Stimmen werden nicht berücksichtigt).

## **§ 8 Einberufung der Mitgliederversammlung; Beschlussfassung**

Der 1. Vorsitzende beruft die Mitgliederversammlung mindestens einmal im Jahr ein. Sie muss ferner einberufen werden, wenn die Mehrheit des Vorstandes oder mindestens 1/3 der Mitglieder dies beantragt.

Die Mitglieder sind mindestens vier Wochen vor der Versammlung schriftlich (auch per email möglich) unter Beifügung der vom Vorstand festgelegten Tagesordnung zu laden. In dringenden Fällen kann die Einladungsfrist auf eine Woche verkürzt werden.

Die Mitgliederversammlung beschließt mit einfacher Stimmenmehrheit, soweit diese Satzung nichts Anderes vorsieht. Zur Ausübung des Stimmrechts kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden; die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Ein Mitglied darf jedoch nicht mehr als zwei fremde Stimmen vertreten.

Den Vorsitz in der Mitgliederversammlung führt der 1. Vorsitzende, im Verhinderungsfall der 2. Vorsitzende. Sollten beide Vorstände verhindert sein, wählt die Mitgliederversammlung aus der Reihe der anwesenden Mitglieder den Versammlungsleiter.

Beschlüsse sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen. Der Versammlungsleiter und der Schriftführer unterzeichnen die Niederschrift. Einwendungen gegen die Richtigkeit einer Niederschrift sind binnen 14 Tagen ab Zugang der Niederschrift gegenüber dem Vorsitzenden zu erheben.

## **§ 9 Der Vorstand**

Der Vorstand besteht aus

1. Vorsitzenden/Präsident(in)
2. Vorsitzenden/Vizepräsident(in)
- Schatzmeister(in).

Die Vorstandsmitglieder werden in ihrer jeweiligen Funktion von der Mitgliederversammlung mit einfacher Mehrheit für eine Amtszeit von zwei Jahren gewählt, sie bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Scheidet ein Vorstandsmitglied während seiner Amtszeit aus, so wählt der Vorstand ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen.

Der 1. Vorsitzende ist einzelvertretungsberechtigt, die übrigen Vorstandsmitglieder können den Verein nur gemeinsam mit jeweils einem anderen Vorstandsmitglied vertreten. Dies gilt nicht für folgende Geschäfte:

- Verträge mit einer Laufzeit von mehr als einem Jahr
- Arbeitsverträge
- Grundstücksgeschäfte
- Verträge mit einem Geschäftswert von über 3.000,00 Euro

Die vorgenannten Geschäfte können wirksam nur durch den Vorsitzenden, der gemeinsam mit einem weiteren Vorstandsmitglied handelt, abgeschlossen werden.

Der Vorstand ist für die Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch die Satzung einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Er hat vor allem folgende Aufgaben:

- Vorbereitung der Mitgliederversammlungen
- Aufstellung der Tagesordnung der Mitgliederversammlung
- Einberufung der Mitgliederversammlung
- Ausführung der in der Mitgliederversammlung getroffenen Beschlüsse
- Aufstellung eines Haushaltsplanes für jedes Geschäftsjahr
- Erstellung eines Jahresberichts
- Beschlussfassung über Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern.
- Der Vorstand kann sich bei seiner Tätigkeit der Mithilfe des Beirats bedienen.

## **§ 10 Beschlussfassung durch den Vorstand**

Der 1. Vorsitzende beruft den Vorstand zu Sitzungen, die mindestens einmal im Jahr stattfinden müssen, ein. Er hat ihn ferner einzuberufen, wenn die Mehrheit der Vorstandsmitglieder dies unter Angabe des Beschlussgegenstandes beantragt.

Die Vorstandsmitglieder sind mindestens zwei Wochen vor der Sitzung schriftlich (auch per email möglich) unter Beifügung der Tagesordnung zu laden.

Die Vorstandssitzung leitet der 1. Vorsitzende, im Verhinderungsfall der 2. Vorsitzende.

Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn alle seine Mitglieder satzungsgemäß eingeladen wurden und mindestens zwei Vorstandsmitglieder anwesend sind. Er ist außerdem beschlussfähig, wenn zum zweiten Male wegen desselben Beschlussgegenstandes satzungsgemäß eingeladen und in der Einladung darauf hingewiesen wurde, dass ohne Rücksicht auf die Zahl der Erschienenen beschlossen werden kann. Die Übertragung des Stimmrechts auf ein anderes Vorstandsmitglied ist nicht zulässig.

Der Vorstand beschließt mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des 1. Vorsitzenden.

Auf schriftlichem Wege gefasste Beschlüsse sind gültig, wenn sie einstimmig zustande gekommen sind. Eine per Email verfasste Nachricht wird dabei per elektronischer Signatur akzeptiert.

Die Beschlüsse sind in einer Niederschrift aufzuzeichnen. Der 1. Vorsitzende und der Schriftführer haben die Niederschrift zu unterzeichnen. Einwendungen gegen die Richtigkeit der Niederschrift sind binnen 14 Tagen ab Zugang der Niederschrift gegenüber dem Vorsitzenden zu erheben.

## **§ 11 Beirat**

Der Vorstand kann einen Beirat berufen. Aufgabe des Beirats ist die Beratung des Vorstands in wichtigen Vereinsangelegenheiten.

Die Mitglieder des Beirats werden vom Vorstand gewählt. Der Beirat wählt aus seiner Mitte den Vorsitzenden.

Der Beirat kann zu seinen Sitzungen auch außerhalb des Vereins stehende Fachleute hinzuziehen. Vorstandsmitglieder haben das Recht, an Beiratssitzungen teilzunehmen.

Jedes Beiratsmitglied wird für die Amtszeit des Vorstands gewählt.

## **§ 12 Auflösung des Vereins**

Die Auflösung des Vereins kann nur in einer Mitgliederversammlung mit den Stimmen von 2/3 der erschienenen Mitglieder beschlossen werden.

Im Falle der Auflösung, Aufhebung oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke des Vereins, soll das Vermögen dem Verein Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. zugute kommen. Dieser Verein ist beim Amtsgericht Düsseldorf, unter der Registernummer: VR 9638 im Vereinsregister eingetragen.

Köln, 21. Mai 2017