

Kongenitaler
Hyperinsulinismus e.V.



Mitgliederversammlung 2018

Satzungsänderungen

§ 2 Zweck des Vereins

-
- (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 im Kindernetzwerk 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
- Alte Fassung:
 - f) Engagement und Vertretung (Mitgliedschaft) der Interessen des Vereins in der
 - ACHSE e.V. (Allianz chronischer seltener Erkrankungen e.V.)

§ 4 Mitgliedschaft

- (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. **An Hyperinsulinismus erkrankte Kinder müssen mit Vollendung des 18. Lebensjahres eine alleinige Mitgliedschaft beantragen. (neuer Satz am Ende eingefügt)**
- (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 des Vorstandes mit einer $\frac{3}{4}$ Mehrheit der Vorstandsmitglieder erfolgen kann; als wichtiger Grund liegt insbesondere vor, wenn ein Mitglied in zwei aufeinander folgenden Jahren seinen Mitgliedsbeitrag trotz Mahnung nicht geleistet hat**
- Alte Fassung:
- (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. **Darüber hinaus sind an Hyperinsulinismus erkrankte Kinder, die mit Vollendung des 18. Lebensjahrs eine eigene Mitgliedschaft beantragt haben, bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres beitragsfrei.**
- Alte Fassung:
- (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 Mitgliedsbeitrag ist 30 Tage nach Rechnungslegung gegenüber den Mitgliedern fällig.**
- Alte Fassung:
- (2) Der Beitrag ist am im Laufe des entsprechenden Kalenderjahres fällig.

§ 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 Auflösung des Vereins.
- Alte Fassung:
- (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, (wird gestrichen, vgl. § 4 Abs. 5b)**
 - e) die Auflösung des Vereins.

§ 7 Mitgliederversammlung

- (2) Der Vorstand beruft die Mitgliederversammlung durch Veröffentlichung auf der Internetseite „www.hyperinsulinismus.de“ unter Angabe von Ort und Datum sowie der Tagesordnung ein.
- Alte Fassung:
- (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.

§ 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 **fünf Jahren** gewählt.
- Alte Fassung:
- (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.
- (4) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen. **Über die Beschlüsse ist ein Protokoll zu fertigen.**
- Alte Fassung:
- (4) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse in Vorstandssitzungen. Über die Vorstandssitzungen ist ein Protokoll zu fertigen.

§ 9 Revision

- **Die Mitgliederversammlung wählt zwei Revisoren, deren Aufgaben die Rechnungsprüfung und die Überprüfung der Einhaltung der Vereinsbeschlüsse sind.**
- **Alte Fassung:**
- **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 5 Jahre**; der Beirat bleibt jedoch bis zur Neuwahl des neuen Vorstandes im Amt.
- Alte Fassung;
- 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.

§ II Datenschutz

- 1) Zur Erfüllung der Zwecke und Aufgaben des Vereins werden unter Beachtung der Vorgaben der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) personenbezogene Daten über persönliche und sachliche Verhältnisse der Mitglieder im Verein verarbeitet.
- 2) Soweit die in den jeweiligen Vorschriften beschriebenen Voraussetzungen vorliegen, hat jedes Vereinsmitglied insbesondere die folgenden Rechte:
 - - das Recht auf Auskunft nach Artikel 15 DS-GVO,
 - - das Recht auf Berichtigung nach Artikel 16 DS-GVO,
 - - das Recht auf Löschung nach Artikel 17 DS-GVO,
 - - das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung nach Artikel 18 DS-GVO,
 - - das Recht auf Datenübertragbarkeit nach Artikel 20 DS-GVO,
 - - das Widerspruchsrecht nach Artikel 21 DS-GVO und
 - - Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde nach Artikel 77 DS-GVO.
- 3) Den Organen des Vereins, allen Mitarbeitern oder sonst für den Verein Tätigen ist es untersagt, personenbezogene Daten unbefugt zu anderen als dem jeweiligen zur Aufgabenerfüllung gehörenden Zweck zu verarbeiten, bekannt zu geben, Dritten zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen. Diese Pflicht besteht auch über das Ausscheiden der oben genannten Personen aus dem Verein hinaus.
- 4) Zur Wahrnehmung der Aufgaben und Pflichten nach der EU-Datenschutz-Grundverordnung und dem Bundesdatenschutzgesetz wird der geschäftsführende Vorstand einen Datenschutzbeauftragten bestellen, wenn es nach Art. 37 und 38 DS-GVO erforderlich ist..

§ 12 Auflösung des Vereins (bisher § 11)

- Im Falle der Auflösung des Vereins und bei Zweckwegfall fällt das Vermögen des Vereins an das **Kindernetzwerk.e.V.**.
- Alte Fassung:
- Im Falle der Auflösung des Vereins und bei Zweckwegfall fällt das Vermögen des Vereins
- an die **ACHSE e.V.**

• ABSTIMMUNG