

**Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie (PKU)  
und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.**



# **Satzung**

in der Fassung vom 01.04.2019

## **§ 1 Name, Rechtsform, Sitz des Vereins**

1. Der Verein führt den Namen „Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.“
2. Er hat seinen Sitz in Heidelberg und ist in das Vereinsregister des Amtsgerichts eingetragen.

## **§ 2 Gemeinnützigkeit**

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Unterstützung hilfsbedürftiger Personen.
2. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
3. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
4. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Körperschaft fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

## **§ 3 Aufgaben und Zielsetzung des Vereins**

Die Satzungszwecke werden insbesondere verwirklicht durch:

1. Die Information und Beratung der Eltern und Erziehungsberechtigten der jeweils Betroffenen sowie der Betroffenen selbst; die Kontaktpflege und Aussprachemöglichkeit zwischen den Eltern/Betroffenen sowie die Förderung der Kontaktaufnahme zu nationalen und internationalen medizinischen und anderen Organisationen, die eine ähnliche Zielsetzung haben, sowie die Pflege der Zusammenarbeit zwischen Eltern/Betroffenen und allen fördernden und schulischen Einrichtungen wie Kindergärten, Grundschulen, weiterführenden Schulen und berufsbildenden Institutionen.
2. Die Unterstützung der Regionalgruppen, die sich die Erfüllung der gleichen Ziele wie der Bundesverband zur Aufgabe machen.
3. Die Unterstützung und Ausdehnung der Förderung von Maßnahmen zur Früherkennung von angeborenen Stoffwechselkrankheiten. Das gilt gleichermaßen für die Aufklärung der Ärzteschaft über die Möglichkeiten der Diagnose und Therapie sowie der allgemeinen Öffentlichkeit über Behandlungschancen und Erfolge.
4. Die Hilfeleistung für Bildungseinrichtungen und die Beratung der Betroffenen u. a. in schulischen, beruflichen und psychologischen Bereichen.
5. Die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die besonderen Probleme der Eltern/Betroffenen zur Verbesserung des Verständnisses für deren besondere und berechtigte Forderungen bei Behörden, Krankenkassen und Versicherungen etc. jeder Art.
6. Die Vertretung der Interessen von Patienten und Angehörigen gegenüber politischen Entscheidungsträgern.
7. Die Durchführung von zielgruppenspezifischen Veranstaltungen für Patienten und deren Angehörige.

8. Die Information über vereinsexterne Angebote wie zum Beispiel auch Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahmen sowie die Unterstützung bei der Beantragung solcher Maßnahmen.

#### **§ 4 Erwerb und Verlust der Mitgliedschaft**

1. Die ordentliche Mitgliedschaft kann von jeder natürlichen Person erworben werden. Der Verein kann eine Familienmitgliedschaft anbieten.
2. Die außerordentliche Mitgliedschaft können juristische Personen oder Gesellschaften erwerben, die als Fördermitglieder auf der Mitgliederversammlung kein Stimmrecht haben.
3. Der Antrag auf Erwerb der Mitgliedschaft ist in Textform an den Vorstand zu richten. Die Aufnahme ist vollzogen, wenn der Vorstand nicht innerhalb von vier Wochen nach Eingang den Antrag schriftlich abgelehnt hat.
4. Die Satzung wird dem Mitglied zugänglich gemacht.
5. Die Mitgliedschaft erlischt
  - 5.1. durch Tod
  - 5.2. durch Austritt aus dem Verein
  - 5.3. durch Ausschluss
  - 5.4. durch Verlust der Rechtsfähigkeit
6. Die Mitglieder haben bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung des Vereins keinen Anspruch auf Teile des Vereinsvermögens.
7. Der Austritt ist jederzeit zulässig und wird mit dem Ende des Kalenderjahres, in dem der Austritt in Textform gegenüber dem Vorstand abgegeben wird, wirksam.
8. Der Ausschluss eines Mitgliedes, das in erheblichem Maße gegen die Vereinsinteressen verstoßen hat, erfolgt durch Vorstandsbeschluss. Vor dem Ausschluss ist das betroffene Mitglied schriftlich oder persönlich zu hören. Die Anhörung kann auch durch ein beauftragtes Vorstandsmitglied erfolgen, das dem Vorstand dann sachlich berichtet. Die Entscheidung über den Ausschluss ist schriftlich zu begründen und zuzustellen.

Das betroffene Mitglied kann gegen die Entscheidung innerhalb eines Monats ab Zugang schriftlich Einspruch beim Vorstand einlegen. Der Einspruch ist zu begründen. Sofern dem Einspruch durch den Vorstand nicht abgeholfen wird, entscheidet abschließend die Mitgliederversammlung über ihn mit einfacher Mehrheit der stimmberechtigten anwesenden Mitglieder.

9. Ein Ausschluss eines Mitgliedes durch Vorstandsbeschluss kann auch dann erfolgen, wenn ein Mitglied mit Beitragszahlungen in Höhe von mindestens 2 Jahresbeiträgen in Verzug ist. Der Ausschluss wird dem Mitglied schriftlich an die letzte, dem Vorstand bekannte Adresse mitgeteilt.

Absatz 8 findet keine Anwendung.

10. Soweit ein Mitglied nicht in der Lage ist, den festgelegten Beitrag zu bezahlen, kann ein Antrag auf Beitragsreduzierung für das laufende Jahr gestellt werden. Der Vorstand soll dem Antrag stattgeben, wenn die Kopie eines Bescheides über die Zahlung von Hilfe zum Lebensunterhalt nach dem Bundessozialhilfegesetz oder vergleichbare Nachweise vorgelegt werden.

## **§ 5 Leistungen des Vereins**

1. Anspruch auf die satzungsmäßigen Leistungen des Vereins haben nur Mitglieder, die den vollen oder für sie reduzierten Beitrag zahlen oder von der Beitragspflicht befreit sind, sowie deren Angehörige.

## **§ 6 Beitrag**

1. Beitragsstruktur, Beitragshöhe und Beitragsfälligkeit werden in einer Beitragsordnung geregelt. Die Beitragsordnung wird von der Mitgliederversammlung beschlossen.

## **§ 7 Organe des Vereins / Ausschüsse**

1. Organe des Vereins sind:
  - 1.1. Die Mitgliederversammlung
  - 1.2. Der Vorstand
  - 1.3. Wissenschaftlicher Beirat
  - 1.4. Die Gruppenleitertagung
2. Ausschüsse des Vereins sind:
  - 1.1. Regionalgruppen
  - 1.2. Fachgruppen (zielgruppenspezifische Arbeitskreise, zum Beispiel Jugend- und Erwachsenenkreise, Arbeitskreise für spät erkannte Patienten, Arbeitskreise für verwandte Stoffwechselstörungen, etc.)Die Regionalgruppen und Fachgruppen werden vom Vorstand festgelegt.
3. Der Verein unterhält eine Geschäftsstelle.

## **§ 8 Mitgliederversammlung**

1. Die Mitgliederversammlung ist das oberste Vereinsorgan. Sie bestimmt die Richtlinien der Vereinsarbeit.
2. Die Mitgliederversammlung wird jährlich mindestens einmal, durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung einberufen. Die Einberufung erfolgt in Textform mindestens vier Wochen vor dem Termin. Die Form ist gewahrt, wenn die Einberufung termingerecht auf der Homepage des Vereins und in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung veröffentlicht wird.
3. Der Vorsitzend muss eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen, wenn mindestens 3 Mitglieder des Vorstandes es fordern oder wenn mindestens ein Viertel der Mitglieder dies verlangt, oder wenn das Interesse des Vereins die Einberufung erfordert.
4. An der Mitgliederversammlung können auf Einladung des Vorstandes Nichtmitglieder oder nicht stimmberechtigte Mitglieder mit beratender Stimme teilnehmen.
5. Die stimmberechtigten Mitglieder beschließen über alle ihnen nach dem Gesetz und dieser Satzung zur Entscheidung zugewiesenen Fragen, insbesondere
  - 5.1. die Wahl des Vorstandes
  - 5.2. die Wahl der zwei Kassenprüfer
  - 5.3. den Rechenschaftsbericht des Vorstandes und des Kassenwarts, den Prüfungsbericht der Kassenprüfer
  - 5.4. die Entlastung des Vorstandes

5.5. Satzungsänderungen

5.6. die Aufgaben des Vorstandes im kommenden Geschäftsjahr

5.7. die Verwendung der aufgebrachten Mittel

5.8. die Auflösung des Vereins.

6. Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden mit einfacher Mehrheit der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder gefasst, soweit nicht zwingende gesetzliche Vorschriften entgegenstehen. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Vorsitzenden. Zu Satzungsänderungen jedoch ist eine Stimmenmehrheit von  $\frac{2}{3}$  der Erschienenen, zur Auflösung des Vereins eine solche von  $\frac{3}{4}$  der den Erschienenen zustehenden Stimmen erforderlich. Die Mitgliedschaftsrechte der Mitglieder, die mit Beiträgen in Höhe von mindestens 2 Jahresbeiträgen in Verzug sind, ruhen.
7. Von der Mitgliederversammlung ist ein Protokoll zu fertigen, von einem Vorstandsmitglied zu unterzeichnen und den Mitgliedern zugänglich zu machen.

## **§ 9 Vorstand**

1. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden und weiteren bis zu acht Mitgliedern, die aus dem Kreis der stimmberechtigten Mitglieder gewählt werden.

Die Reihe der Wahlgänge bestimmt die Stellung innerhalb des Vorstands.

Der Vorstand besteht aus:

- Vorsitzenden,
- stellvertretendem Vorsitzenden,
- Kassierer

diese sind verpflichtend zu wählen,

- sowie bis zu 6 Beisitzern, davon der erste auf Vorschlag der Gruppenleitertagung und der zweite auf Vorschlag der Fachgruppen.

Schlagen die Gruppenleitertagung oder die Fachgruppen keinen Kandidaten vor, kann aus dem Kreise der Mitgliederversammlung ein Vorschlag erfolgen.

2. Vorstand im Sinne des § 26 BGB ist der Vorsitzende oder dessen Stellvertreter oder der Kassierer, jeweils gemeinsam mit einem anderen Vorstandsmitglied.
3. Der Vorstand wird alle zwei Jahre von der Mitgliederversammlung gewählt; Wiederwahl ist zulässig. Der Vorstand bleibt bis zur Wahl eines Nachfolgers im Amt.
4. Scheidet ein Mitglied des Vorstands aus, haben die übrigen Vorstandsmitglieder das Recht, bis zur nächsten Mitgliederversammlung eine Ersatzperson aus dem Kreis der stimmberechtigten Mitglieder zu bestellen.
5. Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung.
6. Bei personeller Neubesetzung des Vorstands hat unter Beteiligung aller Mitglieder des alten und des neuen Vorstandes innerhalb von spätestens vier Wochen nach Neuwahl die Übergabe der Amtsgeschäfte zu erfolgen.
7. Der Vorstand kann zu seiner Beratung nach Anhörung des Wissenschaftlichen Beirats Fachreferenten hinzuziehen.
8. Ein Vertreter der Geschäftsstelle kann zu den Vorstandssitzungen eingeladen werden.

## **§ 10 Wissenschaftlicher Beirat**

Der Verein hat einen wissenschaftlichen Beirat, der vom Vorstand des Vereins unter beratender Hilfe einer in Fragen des Satzungszwecks besonders erfahrenen Person ohne zeitliche Begrenzung berufen wird.

Diesem Beirat gehören beispielsweise an:

1. Ärzte
2. Psychologen
3. Spezialisten der Diätetik
4. Rechtsanwälte
5. Steuerberater,

die die Organe und Ausschüsse des Vereins ehrenamtlich in fachlichen Fragen auf Anfrage beraten. Der Beirat hat die Interessen des Vereins zu wahren. Handlungsweisen nach außen unterliegen der Absprache mit dem Vorstand.

Mitglieder des Beirates können jederzeit an den Vorstandssitzungen beratend ohne Stimmrecht teilnehmen. Der Vorstand behält sich aus Vertrauensgründen einen Ausschluss dieser Personen von der Beratung über einzelne Tagesordnungspunkte vor.

## **§ 11 Gruppenleitertagung**

1. Die Gruppenleitertagung besteht aus den Ansprechpartnern der Regionalgruppen und Fachgruppen sowie aus den Mitgliedern des Vorstands.
2. Die Gruppenleitertagung tritt einmal jährlich auf Einladung durch den Vorstand zusammen.
3. Die Gruppenleitertagung dient dem Erfahrungsaustausch zu Themen der Regional- und Fachgruppenarbeit und zu Themen der Vorstandsarbeit.
4. Sie hat auch die Fortbildung und Befähigung der Gruppenleiter für ihre Tätigkeit zum Ziel.
5. Die Gruppenleitertagung kann Anträge an Vorstand und an die Mitgliederversammlung stellen.
6. Die Gruppenleitertagung hat das Vorschlagsrecht für einen Beisitzer des Vorstands.

## **§ 12 Regionalgruppen**

Der Verein unterhält und fördert die Arbeit in den jeweiligen Regionen, in denen sich Eltern, Betroffene und Interessierte im Sinne der Erfüllung des Auftrags der Satzung treffen.

Der Vorstand ernennt auf Vorschlag der Regionalgruppe deren Leitung, die dem Vorstand Bericht erstattet.

Weiteres regelt das Handbuch für Gruppenleiter.

## **§ 13 Fachgruppen**

Fachgruppen sind den Regionalgruppen gleichgestellt.

Der Verein unterstützt und fördert die zielgruppenorientierte Vereinsarbeit. Neben den satzungsgemäßen Aufgaben soll hier die spezielle Situation dieser Zielgruppen berücksichtigt und ihnen Hilfestellung angeboten werden. Vor allem soll auch der Kontakt unter den Patienten gefördert werden.

Der Vorstand ernennt auf Vorschlag der Arbeitskreise deren Leitung, die dem Vorstand Bericht erstattet und an der Gruppenleitertagung gleichberechtigt teilnimmt.

## **§ 14 Auflösung des Vereins**

1. Die Auflösung erfolgt durch Beschluss der Mitgliederversammlung mit einer Mehrheit von  $\frac{3}{4}$  der abgegebenen Stimmen.
2. Bei Aufhebung oder Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen, soweit es die eingezahlten Kapitalanteile der Mitglieder übersteigt, an die BAG Selbsthilfe e.V., Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, die es ausschließlich und unmittelbar für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

## **Inkrafttreten**

Die Satzung wurde letztmalig durch die Mitgliederversammlung der DIG PKU am 14. Mai 2017 in Schmitten (Ts.) geändert und erlangte mit Eintragung in das Vereinsregister am Amtsgericht Mannheim (VR 330930) am 01. April 2019 Gültigkeit.

Schwerin, den 01.04.2019



Andreas Waldenspuhl  
Vorsitzender

Augsburg, den 01.04.2019



Birgit Müller  
Stellvertretende Vorsitzende



**Deutsche Interessengemeinschaft für Phenylketonurie  
und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.  
(DIG PKU)**

Geschäftsstelle:  
Hansjörg Schmidt  
Narzissenstraße 24  
90768 Fürth

**[www.dig-pku.de](http://www.dig-pku.de)**  
**[www.facebook.com/digpku/](https://www.facebook.com/digpku/)**

Eingetragen ins Vereinsregister beim Amtsgericht Mannheim, VR 330930

Bankverbindung: Sparkasse Wetzlar, IBAN: DE64 5155 0035 0002 0047 45; BIC: HELADEF1WET