

**CDKL5 Deutschland e.V.**  
**Satzung vom 15.06.2023**  
**Vereinsregister des Amtsgerichts Charlottenburg**  
**VR 34248 B**

**§ 1 Name, Sitz und Geschäftsjahr des Vereins**

Der am 28.05.2015 gegründete Verein führt den Namen CDKL5 Deutschland. Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden und führt danach den Zusatz e.V.  
Er hat seinen Sitz in Berlin.

**§ 2 Aufgaben und Zweck**

1. Der CDKL5 Deutschland e.V. verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.

Zweck des Vereins ist die

- Förderung gegenseitiger Unterstützung betroffener Angehöriger im Umgang mit dem CDKL5-Gendefekt
  - Förderung des bürgerschaftlichen Engagements zugunsten mildtätiger Zwecke, insbesondere zugunsten hilfsbedürftiger Menschen i. S. des § 53 AO und Betroffener seltener Erkrankungen.
  - Förderung der Erziehung, Volks- und Berufsbildung
- Die Bürger sollen ohne Mitleid für seltene Erkrankungen wie den Gendefekt CDKL5 sensibilisiert werden. Im Bereich des sozialen Engagements soll Wissen vermittelt und das allgemeine Bewusstsein gefördert werden, dass seltene Erkrankungen nicht zu einer Stigmatisierung in der Gesellschaft führen dürfen.
- Förderung der Erforschung seltener Erkrankungen, insbesondere des CDKL5-Gendefekts, durch Unterstützung von Forschungsprojekten.

2. Der Satzungszweck wird insbesondere durch

- Öffentlichkeitsarbeit wie Lesungen, Medienveröffentlichung, Seminare, Kunstaktionen, Medienaktionen, Wettbewerbe, verwirklicht
- Unterstützung und Hilfeleistungen für Menschen, die vom CDKL5-Gendefekt betroffen sind
- Gegenseitigen Erfahrungsaustausch auf Elterntreffen und in den Sozialen Medien
- Wissensvermittlung und aktive Weitergabe unserer Erfahrungen im Bereich „Seltene Erkrankungen“ im Dialog mit Organisationen, Hochschulen, Krankenhäusern und Unternehmen.
- Sammeln von Spenden für wissenschaftliche Forschungsprojekte
- Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Mitglieder des Vereins erhalten keine 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.
- Notwendige Auslagen können erstattet werden, an die Organe des Vereins dürfen angemessene Aufwandsentschädigungen gezahlt werden.

### **§ 3 Mitgliedschaft**

1. Der Verein besteht aus:

- aktiven Mitgliedern
- Ehrenmitgliedern
- Fördermitgliedern

2. Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person werden, die in ihrer geistigen Gesinnung mit den demokratischen und sozialen Grundsätzen unserer Gesellschaft übereinstimmt. Der Verein ist offen für die Aufnahme neuer Mitglieder.

3. Die Voraussetzung für die Aufnahme eines neuen aktiven Mitgliedes ist das persönliche Engagement und die Bereitschaft zur Übernahme eines zumutbaren Maßes an Arbeit für den Verein, sowie die Zustimmung der Vereinssatzung. Betroffene des CDKL5-Gendefekts werden bevorzugt aufgenommen. Die Prüfung dieser Kriterien werden vom Vorstand übernommen und der Mitgliederversammlung zur Abstimmung vorgelegt.

4. Ehrenmitglieder werden durch den Vorstand ernannt. Durch die Ehrenmitgliedschaft wird das besondere soziale Engagement der entsprechenden Person hervorgehoben. Das Ehrenmitglied muss nicht vorher Vereinsmitglied gewesen sein. Das Ehrenmitglied muss keinen Mitgliedsbeitrag leisten. Außerdem ist das Ehrenmitglied von den Pflichten eines aktiven Mitgliedes gemäß § 3.3 der Satzung, befreit. Das Ehrenmitglied hat aber die gleichen Rechte wie ein aktives Mitglied.

5. Fördermitglieder können alle natürlichen und juristischen Personen werden, die bereit sind, die Zwecke des Vereins finanziell zu unterstützen. Die Fördermitgliedschaft besitzt kein Stimmrecht.

6. Die Mitgliederversammlung bestimmt über die Form und Höhe des Mitgliedsbeitrages.

7. Die Mitgliedschaft muss gegenüber dem Vorstand schriftlich beantragt werden. Über den schriftlichen Aufnahmeantrag entscheidet der Vorstand mit einfacher Stimmenmehrheit abschließend. Der Vorstand ist nicht verpflichtet, Ablehnungsgründe dem/der Antragsteller/in mitzuteilen.

### **§ 4 Rechte und Pflichten der Mitglieder**

1. Alle Mitglieder unterliegen der Satzung des Vereins und verpflichten sich nach Aufnahme zur Erfüllung aller Verpflichtungen aus dieser Mitgliedschaft. Die Treuepflicht gegenüber dem Verein verlangt, sich innerhalb und außerhalb des Vereins loyal zu verhalten und sich nicht gegen die Zwecke und Inhalte des Vereins zu wenden.

2. Die Mitglieder haben das Recht, gegenüber dem Vorstand und bei der Mitgliederversammlung, Anträge zu stellen.

3. Die aktiven Mitglieder und Ehrenmitglieder besitzen gleiches Stimmrecht, sie können zu allen Ämtern gewählt werden.

## **§ 5 Ende der Mitgliedschaft**

1. Die Mitgliedschaft endet durch:

- a) Tod;
- b) Austritt;

Ein Austritt ist zum Ende des laufenden Kalendermonats möglich. Der Austritt ist schriftlich (auch über E-Mail möglich) dem Vorstand anzuzeigen.

c) Ausschluss

Ausschluss aus dem Verein kann wegen vereinschädigendem oder nicht satzungsgemäßigem Verhalten ausgesprochen werden. Ein Ausschluss aus dem Verein, kann mit einer Zweidrittelmehrheit der stimmberechtigten Vereinsmitglieder beschlossen werden oder kann vom Vorstand ausgesprochen werden.

2. Nach Ende der Mitgliedschaft besteht kein Anspruch auf Rückzahlung von bereits entrichteten Beiträgen oder Rückgabe / Herausgabe von im Rahmen der Mitgliedschaft eingebrachten oder geschaffenen Gegenständen oder geistigem Eigentum (z.B. Ideen, Konzepte).

## **§ 7 Organe des Vereins**

Der Verein hat folgende Organe:

- a) die Mitgliederversammlung
- b) den Vorstand

## **§ 8 Vorstand**

1. Der Vorstand im Sinne von § 26 BGB besteht aus:

- a) mindestens einem Vorsitzenden
- b) mindestens einem stellvertretenden Vorsitzenden
- c) einem Kassenwart

2. Der / die Vorsitzenden und ihre Stellvertreter sowie der Kassenwart können den Verein alleine vertreten, d.h. sie sind einzelvertretungs- und damit geschäftsführungsbefugt.

3. Der Vorstand wird für eine Dauer von zwei Jahren gewählt.

4. Jedes in der Mitgliederversammlung persönlich anwesende Vereinsmitglied kann für den Vorstand kandidieren. Nicht anwesende Mitglieder müssen ihre Kandidatur dem alten Vorstand mindestens einen Monat vor der Wahl schriftlich bekannt geben (auch per Email möglich).

5. Der Vorstand muss von einer Zweidrittelmehrheit auf der Mitgliederversammlung/ Gründungsversammlung gewählt werden.

6. Die Vorstandsbestimmung kann aufgrund des Vorliegens eines wichtigen Grundes widerrufen werden. Die Abstimmung über den Widerruf kann nur vollzogen werden, wenn bis spätestens einen Monat vor der Mitgliederversammlung schriftliche Anträge zur Abwahl des entsprechenden Vorstandsmitgliedes von mindestens 3/10 aller Mitglieder beim Vorstand eingehen. Der Vorstand muss mit einer einstimmigen Mehrheit bei der Mitgliederversammlung abgewählt werden.

7. Der Vorstand fasst Beschlüsse durch Abstimmung auf der Basis einer einfachen Mehrheit.

8. Der neue Vorstand beschließt spätestens einen Monat nach seiner Wahl durch Abstimmung die Besetzung der Posten eines Vorsitzenden, seiner Stellvertreter und des Kassenwartes.

9. Bei Rücktritt eines Vorstandsmitglieds kann der Vorstand die Amtsgeschäfte kommissarisch einem der Vorstandsmitglieder bis zur Neuwahl übertragen.

## **§ 9 Mitgliederversammlung**

1. Einmal jährlich soll eine ordentliche Mitgliederversammlung stattfinden.

2. Der Termin muss mindestens zwei Monate vorher den Mitgliedern schriftlich durch Brief oder per E-Mail mitgeteilt werden.

3. Aufgaben der Mitgliederversammlung:

a) Wahl, Abberufung und Entlastung des Vorstandes

b) Entgegennahme des Jahres- sowie des Rechnungsberichts des Vorstandes / Kassenwarts,

d) Wahl des Kassenprüfers und Entgegennahme seines Berichts,

e) Unterbreitung von Vorschlägen für Satzungsänderungen (einschließlich Änderungen des Vereinszwecks) ggü. dem Vorstand,

f) Anträge.

Anträge der Mitglieder müssen mindestens eine Woche vor der Versammlung beim Vorsitzenden schriftlich eingereicht werden (auch per E-Mail möglich). In dringenden Fällen können auch Anträge während der Mitgliederversammlung mündlich gestellt werden. Der Vorstand entscheidet dann, ob dem mündlichen Antrag dann stattgegeben wird.

g) Form und Höhe des Mitgliedsbeitrags.

h) Ausschluss eines Vereinsmitglieds mit einer Zweidrittelmehrheit.

i) Auflösung des Vereins.

4. In dringenden Fällen kann der Vorstand eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Der Vorstand muss auf Verlangen von mindestens 1/10 aller Mitglieder eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen.

5. An Abstimmungen können bei der der Versammlung persönlich anwesende Mitglieder teilnehmen. Bei der Versammlung nicht anwesende Mitglieder können per Briefwahl an Abstimmungen teilnehmen. Den Ablauf der Briefwahl regelt §9 Absatz 5a

5a. Abstimmungen, die per Briefwahl stattfinden, werden einen Monat vor der Mitgliederversammlung vom Vorstand bekanntgegeben. Anträge, die von Vereinsmitgliedern zur Abstimmung gestellt werden, müssen dem Vorstand mindestens sechs Wochen vor der Mitgliederversammlung zugehen.

Die Briefwahl erfolgt ausschließlich per eingeschriebenen Brief an den Vereinsvorsitzenden bis spätestens 14 Tage vor der Mitgliederversammlung. Wahlbriefe, die nach dieser Frist eingehen, werden nicht berücksichtigt. Entscheidend ist das Datum des Poststempels.

Wahlbriefe müssen bei Familienmitgliedschaften von beiden volljährigen Erziehungsberechtigten unterschrieben sein. Kopien der Personalausweise beider volljähriger Erziehungsberechtigten müssen dem Wahlbrief beigelegt sein.

Die Auszählung der Briefwahl findet bei der Mitgliederversammlung statt und wird protokolliert.

6. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder, sofern in dieser Satzung nichts anderes bestimmt ist.

Mitglieder, die sich der Stimme enthalten, werden behandelt wie nicht erschienene. Bei Stimmgleichheit gilt der Beschluss als abgelehnt.

7. Wahlen und Abstimmungen können auf Zuruf erfolgen oder auf Wunsch mindestens eines Mitgliedes auch geheim abgehalten werden.

8. Die in der Mitgliederversammlung gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen.

9. Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden in einem Protokoll innerhalb von zwei Wochen nach der Mitgliederversammlung niedergelegt und von mindestens einem Vorstandsmitglied unterzeichnet.

## **§ 10 Satzungsänderungen**

Satzungsänderungen können vom Vorstand nur einstimmig beschlossen werden und müssen auf der nächsten Mitgliederversammlung den Vereinsmitgliedern zur Information vorgelegt werden.

## **§ 11 Finanzierung des Vereins**

Der Verein finanziert sich durch

- Mitgliedsbeiträge
- Spenden
- Zuschüsse und sonstige Zuwendungen.

## **§ 12 Auflösung**

1. Über die Auflösung des Vereins entscheidet eine hierfür eigens einzuberufende Mitgliederversammlung mit einer  $\frac{3}{4}$  Mehrheit.

2. Liquidatoren sind die Vorstandsvorsitzenden. Die Mitgliederversammlung kann durch eine  $\frac{3}{4}$  Mehrheit andere Liquidatoren benennen.

3. Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke zu verwenden hat.

## **§ 13 Schlussbestimmung**

Für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Satzung gemäß §71 BGB zeichnet der Vorstand wie folgt:

  
\_\_\_\_\_  
Patrick Bager, Vorsitzender