

**Kinderlungenregister e. V.**

**SATZUNG**

**Fassung vom 30.03.2017**

## Inhaltsverzeichnis

Präambel .....	2
§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr .....	2
§ 2 Gemeinnützigkeit .....	2
§ 3 Zweck des Vereins .....	3
§ 4 Mitgliedschaft .....	4
§ 5 Beendigung der Mitgliedschaft .....	4
§ 6 Mitgliedsbeiträge .....	5
§ 7 Organe des Vereins .....	5
§ 8 Vorstand .....	5
§ 9 Mitgliederversammlung .....	6
§ 10 Beschlüsse außerhalb der Mitgliederversammlung .....	7
§ 11 Beurkundung von Beschlüssen .....	7
§ 12 Ausschuss Datenschutz .....	7
§ 13 Kassenbericht .....	8
§ 14 Wahrung der Form durch E-Mail .....	8

# Kinderlungenregister e.V.

## Satzung

---

### Präambel

Ziele des Kinderlungenregisters (KLR) e.V. sind die Förderung und Weiterentwicklung der pathophysiologischen Grundlagen, Diagnostik, Therapie, Prophylaxe und Epidemiologie aller die Lunge involvierenden seltenen Erkrankungen sowie die Fortführung und Unterstützung von Forschungsprojekten während und auch nach Ablauf der jeweiligen Förderprogramme. Dazu sollen alle notwendigen Strukturen und Standards geschaffen, bereitgehalten und weiterentwickelt werden. Insbesondere fungiert das KLR e.V. als tragende und verantwortliche Instanz des Kinderlungenregisters und der Biobank.

### § 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr

1. Der Verein trägt den Namen „Kinderlungenregister e.V.“.
2. Der Verein hat seinen Sitz in München. Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht München eingetragen.
3. Geschäftsstelle des Vereins ist der Dienort des jeweiligen Vorsitzenden des Vereins.
4. Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.
5. Der Verein ist überparteilich sowie konfessionell und weltanschaulich neutral.

### § 2 Gemeinnützigkeit

1. Der Verein erfüllt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke auf dem Gebiet der Kinderlungenerkrankungen im Sinne des Abschnittes „steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt keine eigenwirtschaftlichen Zwecke.
2. Die Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins
3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Gesellschaft entgegenstehen oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden. Vorstand und ehrenamtliche Mitarbeiter (z.B. Ärzte) können pauschal eine Aufwandsentschädigung bis maximal 500,00 € pro Jahr erhalten. Die Auszahlung der Pauschale ist nur dann zulässig, wenn hierfür genügend Mittel vorhanden sind.
4. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e. V., die es unmittelbar für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke zu verwenden hat.

# Kinderlungenregister e.V.

## Satzung

---

### § 3 Zweck des Vereins

Der Verein verfolgt den Zweck, die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen der Lunge zu verbessern und stetig weiter zu entwickeln. Hierzu sollen folgende Ziele im Bereich der Kinderlungenerkrankungen realisiert werden:

1. Die Schaffung von Voraussetzungen für eine effiziente und qualitätsgerechte Erforschung der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Kindern mit Lungenerkrankungen durch eine strukturierte zentrale Erfassung im Rahmen des Kinderlungenregisters und Bereitstellung dieser Daten für wissenschaftliche Fragestellungen.
2. Der Verein setzt sich für den Fortschritt von Diagnostik, Therapie, Epidemiologie und Prophylaxe von Kinderlungenerkrankungen ein. Er widmet sich der Förderung, Forschung und der Verbreitung neuer Erkenntnisse im Rahmen des Kinderlungenregisters.  
Dies erfolgt durch
  - die Organisation von Diagnosekonferenzen
  - jährliche Arbeitsgruppentreffen, z.B. während des Kongresses der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie oder der Jahrestagung der European Respiratory Society,
  - durch die Initiierung und Durchführung klinischer Studien,
  - durch die Durchführung translationaler Forschungsprojekte zu Mechanismen seltener Lungenerkrankungen und
  - die Durchführung epidemiologischer und genetischer Studien.

Ferner sorgt der Verein aktiv für die Verbreitung und Anwendung der erzielten Erkenntnisse.

3. Der Verein stellt die Einhaltung des Datenschutzkonzeptes sicher.
4. Der Verein strebt eine enge Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie, sowie den deutschsprachigen Gesellschaften für Kinder- und Jugendmedizin an.
5. Auf internationaler Ebene kooperiert der Verein mit den nationalen Kinderlungenregistern und entsprechenden Organisationen und Einrichtungen anderer Länder. Der Verein strebt eine enge Zusammenarbeit mit allen nationalen und internationalen Fachgesellschaften und Organisationen an, die sich um die Weiterentwicklung der Erkennung und Versorgung pädiatrischer Lungenerkrankungen bemühen.
6. Der Verein fördert die Öffentlichkeitsarbeit für das Kinderlungenregister. Er wirbt Spendengelder ein und sorgt für die Verwendung im Sinne des Vereinszwecks.
7. Der Verein unterstützt Forschungsprojekte und deren Forschungsverbünde bei der konzeptionellen Weiterentwicklung und im Speziellen der Weiterentwicklung des Kinderlungenregisters mit Biobank.
8. Der Verein strebt eine langfristige Sicherstellung der Ziele 1.-7. auch nach Fortfall der Förderung der jeweiligen Forschungsprojekte an.

# Kinderlungenregister e.V. Satzung

---

## § 4 Mitgliedschaft

1. Dem Verein gehören ordentliche und fördernde Mitglieder an.
2. Ordentliche Mitglieder des Vereins können folgende natürliche und juristische Personen sowie Institutionen werden:
  - a. alle natürlichen Personen, die beruflich in der Versorgung von Patienten mit Lungenerkrankungen tätig und an der Förderung des Vereins interessiert sind
  - b. Wissenschaftler
  - c. Juristische Personen und Institutionen, die in der Versorgung von Patienten mit Lungenerkrankungen tätig und an der Förderung des Vereins interessiert sind
  - d. Laien, die sich für die Vereinszwecke engagierenJedes ordentliche Mitglied hat die gleichen Rechte und Pflichten.
3. Fördernde Mitglieder sind jene natürlichen und juristischen Personen sowie Institutionen, die einen finanziellen Jahresbeitrag in Höhe von mindestens 1.000,00 € zur Unterstützung des Vereins leisten und den Verein durch aktive Mitwirkung unterstützen. Sie haben das Recht, ohne Stimmrecht an den Mitgliederversammlungen des Vereins teilzunehmen.
4. Der Antrag auf Mitgliedschaft ist schriftlich an den Vorstand zu richten, der über den Aufnahmeantrag mit einfacher Mehrheit entscheidet. Der Eintritt wird mit Aushändigung einer schriftlichen Aufnahmeerklärung wirksam. Die Ablehnung durch den Vorstand ist nicht anfechtbar. Ein Aufnahmeanspruch besteht nicht.

## § 5 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft im Verein wird beendet
  - a. durch freiwilligen Austritt
  - b. durch Ausschluss
  - c. durch Tod.
2. Der freiwillige Austritt ist unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von 3 Monaten zum Schluss des Kalenderjahres zulässig, nachdem für das laufende Jahr der Beitrag gezahlt worden ist. Der Austritt ist dem Vorstand gegenüber schriftlich zu erklären. Zur Einhaltung der Kündigungsfrist ist der rechtzeitige Zugang der Austrittserklärung an ein Mitglied des Vorstandes erforderlich.
3. Jedes Mitglied kann mit sofortiger Wirkung durch den Vorstand aus dem Verein ausgeschlossen werden, wenn es schuldhaft in grober Weise die Interessen des Vereins verletzt. Als Verletzung der Vereinsinteressen gelten insbesondere
  - a. grobe Verstöße gegen die Satzung oder Beschlüsse von Vereinsorganen
  - b. erhebliche Zuwiderhandlung gegen den Zweck des Vereins
  - c. wenn ein Mitglied trotz zweimaliger Mahnung mit der Zahlung des Beitrages länger als 1 Jahr in Rückstand ist, kann der Ausschluss festgestellt werden.

# Kinderlungenregister e.V. Satzung

---

## § 6 Mitgliedsbeiträge

Der Verein kann Mitgliedsbeiträge erheben. Die Mitgliederversammlung entscheidet über Höhe und Fälligkeit des Mitgliedsbeitrages.

## § 7 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

1. der Vorstand
2. die Mitgliederversammlung
3. Ausschuss Datenschutz

## § 8 Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, einem stellvertretenden Vorsitzenden, dem Schriftführer, der auch die Funktion des Kassenswarts übernimmt, und zwei weiteren Vorstandsmitgliedern, von denen eins den Ausschuss Datenschutz leitet. Der Verein wird gerichtlich und außergerichtlich durch den Vorstandsvorsitzenden gemeinsam mit einem weiteren Vorstandsmitglied vertreten. Der Vorstand ist berechtigt, Vollmachten zur Vornahme von Rechtsgeschäften und Rechtshandlungen für den Verein auf einen geeigneten Vertreter zu übertragen.
2. Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung mit jeweils einfacher Mehrheit für die Dauer von 4 Jahren gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich. Das Amt eines Mitgliedes des Vorstandes endet mit seinem Ausscheiden aus dem Verein. Scheidet ein Mitglied vor Ablauf seiner Amtsdauer aus, wählt die binnen 3 Monaten einzuberufende Mitgliederversammlung einen Nachfolger.
3. Dem Vorstand obliegt die Leitung des Vereins, die Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung und die Verwaltung des Vereinsvermögens. Hierzu gehören insbesondere folgende Aufgaben:
  - a. Die Mitgliederversammlung wählt die Vorstandsmitglieder jeweils mit einfacher Mehrheit.
  - b. Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung. Er trifft seine Entscheidungen mit einfacher Mehrheit. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn nach ordnungsgemäßer Einberufung mehr als die Hälfte seiner Mitglieder, einschließlich des Vorsitzenden, persönlich oder durch Telekommunikationsgeräte anwesend sind.
  - c. Der Vorstand kann in eiligen Angelegenheiten eine schriftliche oder fernmündliche Abstimmung unter den Vorstandsmitgliedern durchführen. Das Ergebnis ist in der nächsten Vorstandssitzung bekannt zu geben.
  - d. Der Vorstand fasst Beschlüsse zu besonderen Angelegenheiten des Vereins. Hierzu gehören insbesondere Fragen der Durchführung und Qualitätssicherung des Kinderlungenregisters.
  - e. Die Vorstandssitzung findet mindestens einmal jährlich statt. Sie wird vom 1. Vorsitzenden einberufen. Die Einberufung soll schriftlich unter Angabe der Tagesordnung erfolgen und den Mitgliedern vor der Sitzung zugehen. Eine Einladung per E-Mail ist möglich. Die Ladungsfrist beträgt 2 Wochen. Bei

## Kinderlungenregister e.V. Satzung

---

Bedarf oder wenn es zwei Vorstandsmitglieder wollen, können zusätzliche Vorstandssitzungen einberufen werden.

- f. Der Vorstand kann in allen notwendigen Bereichen wissenschaftliche Beiräte berufen, dem der Vorstandsvorsitzende ebenfalls angehört. Die Beiräte haben gegenüber dem Vorstand eine beratende Funktion.
- g. Der Vorstand legt der Mitgliederversammlung einen jährlichen schriftlichen Rechenschaftsbericht vor.

### § 9 Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung ist zu berufen,
  - a. wenn es das Interesse des Vereins erfordert, jedoch mindestens
  - b. jährlich einmal;
  - c. wenn die Einberufung von einem Viertel (1/4) aller Mitglieder unter Angabe des Zwecks und der Gründe schriftlich verlangt wird.
2. Sie ist vom Vorsitzenden unter Einhaltung einer Frist von 4 Wochen unter Bekanntgabe der Tagesordnung schriftlich einzuberufen. Die Einberufung kann per E-Mail erfolgen. Anträge zur Mitgliederversammlung sind spätestens 1 Woche vorher beim Vorstand schriftlich einzureichen.
3. Eine außerordentliche Mitgliederversammlung ist vom Vorstand mit einer Frist von 2 Wochen dann einzuberufen, wenn es im Interesse des Vereins erforderlich ist oder von mindestens 10% der Mitglieder unter Angabe des Zwecks und der Gründe schriftlich verlangt wird. Beschlüsse können dann nur zu den Punkten gefasst werden, zu deren Behandlung einberufen wurde (§37 BGB).
4. Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:
  - a. Wahl des Vorstandes
  - b. Beschlussfassung über Anträge
  - c. Beschlussfassung über Satzungsänderungen
  - d. Beschlussfassung über evtl. Auflösung
  - e. Entlastung des Vorstandes
  - f. Genehmigung der Jahresrechnung
  - g. Festlegung der Höhe und Fälligkeit des Mitgliedsbeitrages
5. Die Mitgliederversammlung ist unabhängig von der Zahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde. Jedes ordentliche Mitglied hat eine Stimme, fördernde Mitglieder haben nur eine beratende Stimme. Zur Ausübung des Stimmrechtes kann ein anderes Mitglied schriftlich bevollmächtigt werden. Die Bevollmächtigung ist für jede Mitgliederversammlung gesondert zu erteilen. Beschlüsse werden mit einfacher Stimmmehrheit gefasst, mit folgenden Ausnahmen:  
Abwahl eines Vorstandsmittgliedes, Satzungsänderungen und Auflösung des Vereins erfordern eine drei Viertel (3/4) Mehrheit der anwesenden Mitglieder, Änderung des Zwecks des Vereins bedürfen eine Einstimmigkeit der anwesenden und vertretenen Mitglieder.
6. Es wird durch Handzeichen abgestimmt. Auf Antrag von mindestens 10% der Anwesenden ist schriftlich und geheim abzustimmen. Stimmenthaltungen oder bei schriftlicher Abstimmung ungültig abgegebenen Stimmen werden nicht gewertet. Bei Stimmgleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt.

## **Kinderlungenregister e.V. Satzung**

---

7. Die Mitgliederversammlung kann für die Bearbeitung bestimmter Themen Arbeitsgruppen einsetzen. Das Plenum der Mitgliederversammlung definiert Themen und Ziele dieser Arbeitsgruppen.
8. Über Beschlüsse der Mitgliederversammlung fertigt der Schriftführer ein Protokoll an, das er gemeinsam mit dem Vorsitzenden unterzeichnet. Jedes Mitglied ist berechtigt das Protokoll einzusehen.

### **§ 10 Beschlüsse außerhalb der Mitgliederversammlung**

1. Der Vorstand kann Beschlüsse der Mitgliederversammlung auch auf dem schriftlichen Wege herbeiführen. Das setzt voraus, dass vier Fünftel (4/5) der stimmberechtigten Mitglieder schriftlich zustimmen, dass außerhalb der Mitgliederversammlung schriftlich abgestimmt wird. Im Übrigen gilt § 9 Abs. 5 mit der Maßgabe, dass Satzungsänderungen auf diesem Wege nicht beschlossen werden können. Die Abstimmung über die Durchführung des schriftlichen Verfahrens und den Sachgegenstand kann in einem Verfahren durchgeführt werden.
2. Kommt ein Beschluss zustande, so ist dieser unverzüglich allen Mitgliedern mitzuteilen.

### **§ 11 Beurkundung von Beschlüssen**

Die Beschlüsse des Vorstandes und der Mitgliederversammlung sind schriftlich abzufassen, vom Vorstandsvorsitzenden und dem Schriftführer zu unterzeichnen.

### **§ 12 Ausschuss Datenschutz**

1. Der Verein wird durch einen Ausschuss Datenschutz unterstützt, der aus höchstens 5 Mitgliedern, aber mindestens einem Leiter besteht.
2. Die Ausschussmitglieder werden von der Mitgliederversammlung gewählt.
3. Der Ausschuss Datenschutz ist für die Regelungen aller mit dem Datenaustausch und dem Datenzugang zusammenhängenden Fragen verantwortlich. Insbesondere sind dies:
  - a. Bewertung und Bewilligung der Anträge von Wissenschaftlern auf die Bereitstellung von Forschungsdaten. Dabei sind insbesondere die inhaltlichen Ziele, die eingeschlagenen Wege und der Datenbedarf zu berücksichtigen. In den Anträgen müssen insbesondere ein auf die Forschungsaufgabe zugeschnittener Datensatz, die anzuwendenden Selektionsfilter und der Zugang zu pseudonymisierten und anonymisierten Daten beschrieben sein.
  - b. Bewertung und Bewilligung von Anträgen auf Übermittlung von Forschungsergebnissen an Patienten durch deren behandelnde Ärzte.



## Kinderlungenregister e.V. Satzung

---

### § 13 Kassenbericht

1. Der Schatzmeister hat für jedes Jahr einen Kassenbericht anzufertigen, der von zwei Mitgliedern des Vereins vor der jährlichen Mitgliederversammlung zu prüfen ist. Die Prüfer werden von der Mitgliederversammlung gewählt.
2. Auf Beschluss der Mitgliederversammlung kann die Prüfung des Kassenberichtes auch Personen übertragen werden, die nicht Mitglieder des Vereins, aber sachverständig sind.

### § 14 Wahrung der Form durch E-Mail

Alle rechtsgeschäftlichen Erklärungen gegenüber den Organen und den Mitgliedern erfolgen durch E-Mail. Wenn in der Satzung die Schriftform vorgesehen ist, dann genügt die elektronische Nachricht dieser Form. Alle Mitglieder sind verpflichtet, dem Verein eine E-Mail-Adresse bekanntzugeben, an die Mitteilungen und Erklärungen in Vereinsangelegenheiten gerichtet werden können.

Satzungsneufassung Version 2.0 mit Beschluss der Mitgliederversammlung vom 30.03.2017

München, den 29/5/17



Datum, Unterschrift Vorsitzender

Prof. Dr. med.  
Matthias Griese  
Facharzt für Kinder-  
und Jugendmedizin



Datum, Unterschrift Schriftführer

PD Dr. Karl Reiter