

Satzung des Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.

§1

Name, Sitz und Rechnungsjahr

- (1) Der Verein führt den Namen

Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.

Der Verein wird im Vereinsregister eingetragen.

- (2) Der Sitz des Vereins ist Berlin.
- (3) Das Rechnungsjahr ist das Kalenderjahr.

§ 2

Zweck

- (1) Der ausschließliche Zweck des Vereins besteht darin, Daten von Patienten mit angeborenen Herzfehlern zu erfassen, mit diesen Daten epidemiologische Studien durchzuführen und sie als Ausgangsbasis für multizentrische klinische Studien zu speziellen wissenschaftlichen Fragestellungen zu nutzen. Die Datenerhebungen und – übermittlungen werden - im Rahmen des datenschutzrechtlich Zulässigen (Bundesdatenschutzgesetz) und nach Maßgabe der konkreten Regelungen des Vorstands (§ 11 Abs. 1 der Satzung) – zeitnah veröffentlicht. Patientendaten werden dabei nur anonymisiert weitergegeben.
- (2) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar wissenschaftliche Zwecke im Sinne des Abschnitts „steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

- (3) Der Verein ist selbstlos tätig. Er verfolgt nicht in erster Linie eigene wirtschaftliche Zwecke.
- (4) Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- (5) Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall seines bisherigen Zwecks fällt das Vermögen des Vereins an die als gemeinnützig anerkannte Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie e.V.; diese soll das Vermögen des Vereins – in Abstimmung mit der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung - sowie der Deutschen Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie unmittelbar und ausschließlich für steuerbegünstigte Zwecke verwenden. Sie soll sich ferner dafür einsetzen, dass das von dem Verein gesammelte Datenmaterial in datenschutzrechtlich einwandfreier Weise für die weitere wissenschaftliche Forschung genutzt werden kann.

**§ 3
Mitgliedschaft**

- (1) Der Verein hat ordentliche Mitglieder und Fördermitglieder.
- (2) Als ordentliche Mitglieder des Vereins dürfen nur juristische Personen aufgenommen werden, zu deren satzungsmäßigen Aufgaben
 - entweder die stationäre Behandlung Kranker,
 - oder die Vertretung (kinder-) kardiologisch und kardiochirurgisch tätiger Ärzte,
 - oder aber die Förderung der wissenschaftlichen Entwicklung auf den Gebieten der Kardiologie, der Kinderkardiologie oder der Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie zählen.

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

- (3) Natürliche Personen und juristische Personen, die die Voraussetzungen gem. Abs. 2 nicht erfüllen, können Fördermitglieder werden.
- (4) Der schriftliche Aufnahmeantrag auf Erwerb der Mitgliedschaft ist an den Vorstand zu richten. Der Vorstand entscheidet über den Aufnahmeantrag nach freiem Ermessen. Bei Ablehnung des Antrages ist er nicht verpflichtet, dem Antragsteller die Gründe mitzuteilen.

**§ 4
Erlöschen der Mitgliedschaft**

- (1) Die Mitgliedschaft erlischt:
 - a) durch Tod,
 - b) durch Austritt aus dem Verein; der Austritt kann nur auf den Schluss des Kalenderjahres schriftlich mit dreimonatiger Kündigungsfrist an den Vorstand erklärt werden,
 - c) durch Ausschluss gem. Abs. 2 oder Abs. 3.
- (2) Der Ausschluss kann aus wichtigem Grund erfolgen. Ein wichtiger Grund ist u. a. dann gegeben, wenn das Mitglied sich eines Verhaltens schuldig gemacht hat, durch das Ruf und Ansehen des Vereins nachhaltig beeinträchtigt wurden oder durch das dem Verein Schwierigkeiten bereitet werden, seinen Zweck zu erfüllen.

Der Ausschluss wird vom Vorstand vorgenommen. Dem Mitglied sind die Tatsachen, die den Ausschluss rechtfertigen sollen, 14 Tage vor der Vorstandssitzung, in der über den Ausschluss abgestimmt werden soll, schriftlich bekannt zu geben. Dem Mitglied ist rechtzeitig Gehör zu gewähren.

Der Ausschließungsbeschluss hat die Gründe anzugeben, die zur Ausschließung gehört haben.

Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. Satzung

Gegen den Beschluss kann das Mitglied Berufung an die Mitgliederversammlung einlegen. Die Berufung ist innerhalb eines Monats nach Zugang des Beschlusses in schriftlicher Form beim Vorstand einzulegen. Der Vorstand hat binnen drei Monaten nach fristgemäßer Einlegung der Berufung eine Mitgliederversammlung einzuberufen, die abschließend über den Ausschluss entscheidet.

- (3) Der Ausschluss eines Mitglieds ist auch dann zulässig, wenn es trotz schriftlicher Mahnung mit der Zahlung von Mitgliederbeiträgen für einen Zeitraum von mehr als einem Jahr im Rückstand ist. Der Ausschluss ist nur zulässig, wenn dem Mitglied die Ausschließung aus diesem Grunde angekündigt worden ist und zwischen der Absendung dieser Ankündigung durch den Verein und dem Beschluss über die Ausschließung mehr als ein Monat verstrichen ist, ohne dass das Mitglied die rückständigen Mitgliederbeiträge bzw. Umlage gezahlt hätte. Eine Berufung gegen den Ausschließungsbeschluss ist nicht zulässig.

§ 5 Organe

Die Organe des Vereins sind

1. die Mitgliederversammlung,
2. der Vorstand,
3. der Beirat.

§ 6 Zuständigkeit der Mitgliederversammlung, Stimmrecht

- (1) Die Mitgliederversammlung ist für die folgenden Angelegenheiten zuständig:
- a) Genehmigung des Haushaltsplans für das kommende Geschäftsjahr, Entgegennahme des Jahresberichts des Vorstandes, Entlastung des Vorstandes;

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

- b) Festsetzung der Mitgliederbeiträge,
 - c) Beschlussfassung über die Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins; Sind Änderungen der Satzung erforderlich, weil das Vereinsregister in einer Zwischenverfügung die Eintragung des Vereins von einer Änderung der Satzung abhängig macht, so ist abweichend von Satz 1 der Vorstandsvorsitzende gemeinsam mit dem stellvertretenden Vorsitzenden (§ 10 Abs. 2 der Satzung) befugt, die Satzung so zu ändern, wie das Vereinsregister dies im Rahmen einer Zwischenverfügung vorschlägt.
 - d) Beschlussfassung über die Berufung gegen einen Ausschließungsbeschluss des Vorstandes.
- (2) In der Mitgliederversammlung hat jedes ordentliche Mitglied eine Stimme; Fördermitglieder sind nicht stimmberechtigt.
- (3) Jedes ordentliche Mitglied und jedes Fördermitglied dürfen sich in der Mitgliederversammlung durch ein anderes ordentliches Mitglied oder ein anderes Fördermitglied oder einen Dritten vertreten lassen. Mehrere ordentliche Mitglieder und/oder Fördermitglieder dürfen sich durch ein und dieselbe Person vertreten lassen.

§ 7

Einberufung der Mitgliederversammlung

- (1) Innerhalb der ersten 9 Monate eines jeden Geschäftsjahres findet eine ordentliche Mitgliederversammlung statt. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand schriftlich mit einer Frist von 2 Monaten unter Bekanntgabe der Tagesordnung einberufen. Zu der Mitgliederversammlung sind auch die Fördermitglieder einzuladen.
- (2) Regelmäßige Gegenstände der Beratung und Beschlussfassung der Mitgliederversammlung sind:
-

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

- Jahresbericht und Rechnungsbericht über das abgelaufene Vereinsjahr,
- Entlastung des Vorstandes für das Vereinsjahr.

Jedes stimmberechtigte Mitglied kann bis spätestens eine Woche vor einer Mitgliederversammlung beim Vorstand schriftlich die Ergänzung der Tagesordnung beantragen. Über die Ergänzung der Tagesordnung entscheidet der Vorstand. Der Versammlungsleiter hat zu Beginn der Mitgliederversammlung die Ergänzungen der Tagesordnung bekannt zu geben.

Über Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung, die in der Mitgliederversammlung gestellt werden, beschließt die Versammlung.

- (3) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung findet statt
- wenn der Vorstand sie einberuft, weil das Interesse des Vereins es erfordert,
 - falls mindestens ein Drittel der Mitglieder eine Einberufung schriftlich unter Angabe von Gründen verlangt.

**§ 8
Beschlussfähigkeit**

- (1) Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte der stimmberechtigten Mitglieder anwesend ist, anderenfalls ist in der Versammlung ein neuer Termin durch den Leiter zu bestimmen, zu dem alle Mitglieder schriftlich mit derselben Tagesordnung mit einer Frist von einem Monat zu laden sind. Diese zweite Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der Erschienenen beschlussfähig.

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

- (2) Leiter der Mitgliederversammlung ist der Vorsitzende des Vorstandes, bei seiner Verhinderung ein Stellvertreter.
- (3) Die Mitgliederversammlung entscheidet mit einfacher Mehrheit der gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen gelten als ungültige Stimmen.

Zur Änderung der Satzung ist eine Mehrheit von zwei Dritteln der abgegebenen gültigen Stimmen, zur Auflösung des Vereins ist eine solche von neun Zehnteln erforderlich.

- (4) Über die Mitgliederversammlung ist ein schriftliches Protokoll aufzunehmen, das vom Leiter der Mitgliederversammlung und dem Protokollführer zu unterzeichnen ist.

§ 9

Beschlüsse außerhalb der Mitgliederversammlung

- (1) Der Vorstand kann Beschlüsse der Mitglieder auch auf schriftlichem Wege herbeiführen. Das setzt voraus, dass alle Mitglieder schriftlich zustimmen, dass außerhalb der Mitgliederversammlung schriftlich abgestimmt wird. Im übrigen gilt § 8 Abs. 3. 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 schriftlich mitzuteilen.

§ 10

Vorstand

- (1) Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden und einem stellvertretenden Vorsitzenden und fünf weiteren Mitgliedern.

Die Vorstände der folgenden Organisationen bestimmen jeweils schriftlich die nachfolgend genannte Zahl von Vorstandmitgliedern:

Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. Satzung

- Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie e.V.: 3 Vorstandsmitglieder,
- Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung -; 2 Vorstandsmitglieder;
- Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie: 2 Vorstandsmitglieder.

Die schriftliche Erklärung zur Bestellung der neuen Vorstandsmitglieder ist gegenüber dem bisherigen Vorstand abzugeben; bei der Bestellung des ersten Vorstands ist die Erklärung gegenüber den Gründungsmitgliedern abzugeben.

In der ersten Amtsperiode bestimmt die erstgenannte Organisation den Vorsitzenden des Vorstands und die zweitgenannte den Stellvertreter; in der zweiten Amtsperiode bestimmt die zweitgenannte Organisation den Vorsitzenden des Vorstands und die drittgenannte den Stellvertreter; in der dritten Amtsperiode bestimmt die drittgenannte Organisation den Vorsitzenden des Vorstands und die erstgenannte den Stellvertreter; u.s.w.

Die Vorstände der genannten Organisationen können diesen Turnus unterbrechen und einvernehmlich für eine oder mehrere Amtsperioden von dieser Regelung abweichen; im Anschluss daran erfolgt eine Besetzung, die sich an die letzte turnusgemäße Besetzung anschließt.

- (2) Zur Vertretung des Vereins ist der Vorsitzende nur gemeinsam mit dem stellvertretenden Vorsitzenden berechtigt.
 - (3) Als Vorstandsmitglieder können nur Ärzte bestimmt werden.
 - (4) Die Vorstandsmitglieder werden auf die Dauer von drei Jahren, gerechnet vom Tag der jeweiligen Vorstandsentscheidung an, bestimmt. Sie bleiben jedoch bis zur Bestimmung der Nachfolger im Amt.
 - (5) Der Vorstand ist ehrenamtlich und unentgeltlich tätig.
-

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

§ 11

Aufgaben und Pflichten des Vorstandes, Geschäftsführer

- (1) Der Vorstand entscheidet, welche Daten für das Register erhoben werden sollen. Er regelt allgemein, wer unter welchen Voraussetzungen unter welchen Bedingungen Zugang zu den Daten des Registers haben soll. Er entscheidet über den Zugang zu den Daten im konkreten Falle. Er trifft – soweit erforderlich – allgemeine datenschutzrechtliche Regelungen über den Umgang mit den Daten.
- (2) Der Vorstand hat das Vereinsvermögen so zu verwalten, dass der Vereinszweck erfüllt werden kann. Hierbei hat er die Sorgfalt eines ordentlichen Kaufmanns anzuwenden.
- (3) Der Vorstand darf das Vermögen und die Einkünfte des Vereins vorbehaltlich des § 6 KStG ausschließlich und unmittelbar nur für die Zwecke des Vereins verwenden.
- (4) Der Vorstand ist berechtigt einen Geschäftsführer zu bestellen, der die folgenden Aufgaben hat:
 - Unterstützung des Vorstands bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben,
 - Führung der laufenden Geschäfte des Vereins, soweit diese nicht unter § 11 Abs. 1 fallen.

Der Vorstand kann den Geschäftsführer für den letztgenannten Aufgabenkreis als besonderen Vertreter gem. § 30 BGB bestellen.

Der Geschäftsführer berichtet dem Vorstand regelmäßig; bei außergewöhnlichen Geschäftsvorfällen berichtet er sofort.

- (5) Der Vorstand kann sich durch Beschluss eine Geschäftsordnung geben.

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

§ 12

Beschlussfassung im Vorstand

- (1) Der Vorstand beschließt in Sitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden einberufen werden. Eine Tagesordnung soll angekündigt zu werden.
- (2) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn die Mehrheit seiner Mitglieder anwesend sind. Bei der Beschlussfassung entscheidet die absolute Mehrheit des Vorstands.
- (3) Ein gem. § 11 Abs. 4 bestellter Geschäftsführer nimmt an den Sitzungen des Vorstands ohne Stimmrecht teil.
- (4) Über die Sitzungen des Vorstandes ist ein Protokoll zu fertigen, aus dem sich die Beschlussgegenstände und Abstimmungsergebnisse entnehmen lassen.

§ 13

Beirat

- (1) Die Aufgabe des Beirats ist es, den Vorstand bei der Wahrnehmung seiner Aufgaben gem. § 11 Abs. 1 zu beraten. In diesem Zusammenhang hat er die Aufgabe, Konzepte und Studien zu begutachten, die beschreiben, welche Datenbasis für das Register geschaffen werden soll. Er hat allgemeine Hinweise zur Auswertung der erhobenen Daten zu geben. Er soll dem Vorstand die Annahme bzw. die Ablehnung der Durchführung konkreter Forschungsprojekte empfehlen.
 - (2) Dem Beirat sollen mindestens sechs Mitglieder angehören. Die Beiratsmitglieder werden auf Vorschlag des Vorstands von der Mitgliederversammlung jeweils für die Dauer von vier Jahren bestellt. Die Amtszeit beginnt mit der Aushändigung des Bestellungsschreibens.
 - (3) Einmal jährlich ist vom Vorstand eine Beiratssitzung einzuberufen. Die Beiratssitzung ist ferner einzuberufen, wenn das Interesse des Vereins
-

Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V. Satzung

es erfordert. Eine Beiratssitzung ist ebenfalls einzuberufen, wenn mehr als die Hälfte der Beiratsmitglieder die Einberufung einer Beiratssitzung schriftlich beantragen.

Zur Beiratssitzung ist schriftlich unter Angabe der Tagesordnung und der Einhaltung einer Frist von mindestens 21 Tagen einzuladen.

Die Beiratssitzung wird vom Vorsitzenden des Vorstandes, im Falle seiner Verhinderung von seinem Stellvertreter, geleitet. An der Beiratssitzung soll der gesamte Vorstand teilnehmen.

Im Anschluss an die Sitzung des Beirats legt dieser dem Vorstand innerhalb von vier Wochen einen Sitzungsbericht vor.

- (4) Die Tätigkeit als Beiratsmitglied ist unentgeltlich und ehrenamtlich.

§ 14 Einkünfte

Die Einkünfte des Vereins bestehen aus

- den Beiträgen der Mitglieder, deren Höhe von der Mitgliederversammlung auf Vorschlag des Vorstands festgesetzt wird,
- eingeworbenen Drittmitteln für Projekte,
- freiwilligen Zuwendungen,
- den Erträgen des Vereinsvermögens.

§ 15 Auflösung

Im Falle der Auflösung des Vereins erfolgt die Liquidation durch den zur Zeit der Auflösung bestehenden Vorstand als Liquidator.

§ 16

**Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.
Satzung**

Übergangsregelung

Unter den Mitgliedern des Beirats gem. § 13 Abs. 2 sind innerhalb von sechs Monaten nach Bestellung durch den Vorsitzenden des Vorstands in einer Sitzung des Vorstands durch Los 3 Beiratsmitglieder zu bestimmen, deren Amtszeit bereits 2 Jahre nach Bestellung endet.