

# Satzung

---

## § 1 NAME, SITZ UND GESCHÄFTSJAHR

1. Der Verein führt den Namen KEKS e.V. (Angeborene Erkrankungen der Luft- und Speiseröhre)
2. Sitz des Vereins ist Stuttgart, eingetragen unter der Nummer 4104 im Vereinsregister des Amtsgerichts Stuttgart
3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr

## § 2 ZWECK, GEMEINNÜTZIGKEIT DES VEREINS

Der Verein verfolgt selbstlos ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne von § 52 AO und § 53 OA. Als Patienten- und Selbsthilfeorganisation fördert der Verein das Gesundheits- und Heilwesens auf dem Gebiet von Fehlbildungen, Erkrankungen und Verletzungen der Speiseröhre und Atemwege. Dies wird insbesondere verwirklicht

- a) im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 3 AO durch die Hilfe zur Selbsthilfe für Menschen mit angeborener oder erworbener kranker Speiseröhre und deren sozialem Umfeld entlang der Patient Journey von der Neonatologie bis zur Geriatrie. Schwerpunkte sind insbesondere die angeborenen Fehlbildungen der Speiseröhre (Ösophagusatresie) und der Atemwege (Tracheoösophageale Fisteln, Tracheobronchomalazie etc.) sowie Begleitfehlbildungen (Larynxspalten, Gefäß-, Darm- und Wirbelfehlbildungen, Tethered Cord u.m.) als auch assoziierte Erkrankungen (Refluxerkrankungen, Eosinophile Erkrankungen etc.) für die keine Patientenvertretungen im DACH-Raum existieren.
- b) im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 4 und Nr. 7 durch die Förderung einer interdisziplinären, umfassenden und lebenslangen sowohl medizinischen als auch psycho-sozialen Versorgung. Bestandteile dieser präventiven Arbeit sind unter anderem die Information und Vernetzung, die proaktive Beratung, die Begleitung und die Schulung.
- c) im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 15, 16 und Nr. 25 durch aktive Interessenvertretung in der Gesundheitspolitik auf nationaler sowie auf internationaler Ebene.
- d) im Sinne von § 52 Abs. 2 Nr. 1 durch die aktive Partnerschaft bei Forschungsvorhaben auf dem Gebiet der seltenen angeborenen Fehlbildungen, ihrer assoziierten Syndrome sowie der Neugeborenenchirurgie.
- e) im Sinne von § 53 AO durch selbstlose mildtätige Zuwendungen an ordentliche Mitglieder (Betroffene oder deren Familien) auf Grund der Erkrankung in finanzielle Nöte gekommen sind. Als Familienunterstützung gelten insbesondere Beitragsermäßigungen, Behandlungszuschüsse, Fahrtkostenzuschüsse, Klinikverlegungen, Zuschüsse zu KEKS-Maßnahmen, zu alternativen Therapieformen oder zu technischen Hilfsmitteln. Ein genereller Rechtsanspruch auf Familienunterstützung besteht nicht. Der geschäftsführende Vorstand entscheidet nach definierten Richtlinien, dokumentiert die Einzelfälle und weist die Familienunterstützung getrennt in der Bilanz aus.
- f) Die Verwirklichung der Satzungszwecke kann durch weisungsgebundene Hilfspersonen im Sinne § 57 AO geschehen.

## § 3 SELBSTLOSIGKEIT UND INTEGRITÄT

- a) Der Verein ist nach § 55 AO selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- b) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden.
- c) Die Mitglieder dürfen außer in den unter § 2 e) und f) genannten Fällen keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins erhalten.
- d) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- e) Mitglieder dürfen bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten.
- f) In der Verfolgung der Vereinsziele erfasst und verarbeitet der Verein sowohl personenbezogene Daten im Rahmen der Administration als auch Gesundheitsdaten im Rahmen der Beratung und Unterstützung und zur anonymen Auswertung für wissenschaftliche Zwecke entsprechend den gesetzlichen Regeln der DSGVO.

## § 4 MITGLIEDSCHAFT

1. Mitglieder können natürliche und juristische Personen sein.
2. Der Verein hat ordentliche, fördernde, passive Mitglieder und Ehrenmitglieder.
3. Es gibt Einzel- und Familienmitgliedschaften.
4. Die Mitgliedschaft wird durch schriftliche Beitrittserklärung beantragt. Über den Antrag auf Aufnahme entscheidet der geschäftsführende Vorstand.
5. Die Mitgliedschaft beginnt mit Zustimmung des geschäftsführenden Vorstands und Zahlung des ersten Jahresbeitrages.
6. Die Mitgliedschaft endet mit dem Tod des Mitglieds, bei juristischen Personen mit deren Erlöschen, durch Austritt oder durch Ausschluss aus dem Verein. Der Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber der Bundesgeschäftsstelle und wird wirksam zum 31. 12. des jeweiligen Kalenderjahres.
7. Wenn ein Mitglied gegen die Ziele und Interessen des Vereins grob verstoßen hat oder trotz Mahnung mit dem Beitrag für zwei Jahre im Rückstand bleibt, kann es durch den Vorstand mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden. Dem Mitglied muss vor der Beschlussfassung Gelegenheit zur Stellungnahme gegeben werden. Gegen den Beschluss zum Ausschluss kann innerhalb von einer Frist von einem Monat nach Mitteilung des Ausschlusses Berufung eingelegt werden, über die die nächste Mitgliederversammlung entscheidet.

## § 5 ORDENTLICHE MITGLIEDSCHAFT

Ordentliche Mitglieder des Vereins können von Speiseröhrenfehlbildungen, -verletzungen oder Speiseröhrenerkrankungen sowie andere durch KEKS vertretene Diagnosen betroffene Personen und deren Betreuungspersonen werden.

## § 6 PASSIVMITGLIEDSCHAFT

Betroffene und deren betreuende Angehörige haben die Möglichkeit, Passivmitglied zu werden. Passivmitglieder haben kein Stimmrecht, sind nicht wählbar und vom Beitrag befreit.

## § 7 FÖRDERNDE MITGLIEDSCHAFT

Fördernde Mitglieder sind alle Mitglieder, die nicht ordentliches Mitglied werden können. Fördernde Mitglieder sind nicht wählbar.

## § 8 EHRENMITGLIEDSCHAFT

Die Mitgliederversammlung kann auf Vorschlag des Vorstands Mitglieder, Förderer und Sponsoren/Gönnern, die sich langjährig in außergewöhnlicher Art und Weise um den Verein verdient gemacht haben, die Ehrenmitgliedschaft verleihen. Ehrenmitglieder sind von der Zahlung eines Mitgliedsbeitrags befreit.

## § 9 MITGLIEDERBEITRÄGE

1. Ordentliche und fördernde Mitglieder sind verpflichtet, einen jährlichen Mitgliedsbeitrag zu zahlen. Die Höhe des Mitgliedsbeitrages wird von der Mitgliederversammlung festgelegt. Der Jahresbeitrag wird unabhängig vom Eintritts- und Austrittsdatum fällig.
2. Der Mitgliedsbeitrag wird grundsätzlich im SEPA-Basis-Lastschriftverfahren eingezogen. Andere Verfahren der digitalen jährlichen Beitragszahlung sind entlang der technischen Weiterentwicklungen ebenfalls möglich. Eine Rechnungsstellung ist nicht vorgesehen.
3. KEKS e.V. zieht den Mitgliedsbeitrag unter Angabe der Gläubiger-ID DE17ZZZ00000216652 und der internen KEKS-Mitgliedsnummer (Mandatsreferenz) jährlich zum 1. März ein. Fällt der 1. März nicht auf einen Bankarbeitstag, erfolgt der Einzug am unmittelbar darauffolgenden Bankarbeitstag.

## § 10 ORGANE DES VEREINS

Organe des Vereins sind:

1. die Mitgliederversammlung
2. der geschäftsführende Vorstand
3. der erweiterte Vorstand

## § 11 DIE MITGLIEDERVERSAMMLUNG

1. Die Mitgliederversammlung ist das oberste Organ des Vereins.
2. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorstand einberufen und tritt mindestens einmal im Jahr zusammen (ordentliche Mitgliederversammlung). Sie kann als Präsenzveranstaltung, unter zusätzlicher Teilnahme mittels technischer Kommunikationsmittel oder als rein virtuelle Versammlung stattfinden. Zur Einrichtung der technischen Voraussetzungen und Überprüfung der Stimmberechtigung ist für eine Online-Teilnahme eine Anmeldung unter der E-Mailadresse des Mitglieds bis spätestens eine Woche vor Veranstaltungsbeginn erforderlich.
3. Der Vorstand muss jederzeit unter Bekanntgabe des Grundes eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen, wenn das Interesse des Vereins es erfordert oder auf Verlangen von mindestens einem Drittel der Mitglieder. Dieses Verlangen muss schriftlich und unter Angabe des Zweckes und der Gründe erfolgen.
4. Der Termin für die Mitgliederversammlung ist den Mitgliedern spätestens zwei Monate im Voraus anzukündigen (Homepage). Die Einberufung der Mitgliederversammlung erfolgt schriftlich (per Brief oder auf elektronischem Wege) unter Einhaltung einer Einladungsfrist von mindestens vier Wochen bei gleichzeitiger Bekanntgabe der Tagesordnung und der bis dahin eingegangenen Anträge an die Mitgliederversammlung. Die Frist beginnt mit dem auf die Absendung des Einladungsschreibens folgenden Tag. Das Einladungsschreiben gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied des Vereins schriftlich bekanntgegebene Adresse gerichtet ist. In dringenden Fällen kann die Einladungsfrist für außerordentliche Mitgliederversammlungen auf zwei Wochen verkürzt werden.
5. Anträge für die Mitgliederversammlung sind mindestens fünf Wochen vor der Mitgliederversammlung schriftlich (per Brief oder auf elektronischem Wege) dem Vorstand einzureichen.
6. Anträge, die nicht innerhalb der Frist gemäß § 11 Abs. 5 eingegangen sind, bedürfen zu ihrer Aufnahme in die Tagesordnung der Zustimmung einer Zwei-Drittel-Mehrheit der bei der Mitgliederversammlung anwesenden Mitglieder zur Dringlichkeit. Anträge auf Änderung der Satzung können nicht als Dringlichkeitsanträge behandelt werden. Änderungsanträge zu ordnungsgemäß in die Tagesordnung aufgenommenen Anträgen können jederzeit gestellt werden.
7. Die Mitgliederversammlung ist grundsätzlich für alle Aufgaben zuständig, sofern nicht spezielle Aufgaben gemäß dieser Satzung einem anderen Vereinsorgan übertragen wurden, insbesondere für:
  - a. die Genehmigung und Verabschiedung des Jahresabschlusses;
  - b. die Wahl von Personen für die Rechnungsprüfung;
  - c. die Wahl und die Entlastung von Mitgliedern des geschäftsführenden Vorstandes;
  - d. die Wahl des erweiterten Vorstandes;
  - e. die Ernennung von Personen zu Ehrenmitgliedern;
  - f. die Festsetzung von Mitgliedsbeiträgen;
  - g. die Genehmigung von Grundstücksgeschäften;
  - h. die Entscheidung über Satzungsänderungen;
  - i. die Entscheidung über die Auflösung des Vereins.
8. Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn ordnungsgemäß eingeladen wurde.
9. Die Versammlungsleitung obliegt einem Mitglied des geschäftsführenden Vorstands, es kann die Leitung der Versammlung einem Vertreter übertragen. Die Schriftführung wird vom geschäftsführenden Vorstand bestimmt.
10. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse (mit Ausnahme von Satzungsänderungen und bei Auflösung des Vereins) mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Stimmengleichheit gilt ein Antrag als abgelehnt. Enthaltungen gelten dabei als nicht abgegebene Stimmen.
11. Beschlüsse können einzig über die auf der Tagesordnung aufgeführten Anträge gefasst werden, außer es besteht Dringlichkeit gemäß § 18 Abs. 2.
12. Jedes stimmberechtigte Mitglied hat in der Mitgliederversammlung eine Stimme. Die Vertretung eines Mitglieds durch ein anderes Mitglied ist zulässig, wenn eine entsprechende schriftliche Vollmacht des zu vertretenden Mitglieds vorgelegt wird. Die Anzahl der Stimmen, die ein Mitglied zusätzlich vertreten kann, ist auf zwei begrenzt.

## § 12 BEURKUNDUNG VON BESCHLÜSSEN

Die in Mitgliederversammlungen und in Vorstandssitzungen gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von einem vertretungsberechtigten Vorstand zu unterschreiben.

## § 13 DER GESCHÄFTSFÜHRENDE VORSTAND

1. Der geschäftsführende Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden und dem Finanzvorstand.
2. Die Mitglieder des geschäftsführenden Vorstands vertreten den Verein gerichtlich und außergerichtlich. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln vertretungsberechtigt. Die Vertretungsberechtigung kann im Innenverhältnis eingeschränkt werden.
3. Der geschäftsführende Vorstand führt die Geschäfte des Vereins, führt die von der Mitgliederversammlung gefassten Beschlüsse durch und verwaltet das Vermögen des Vereins. Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben.
4. Der geschäftsführende Vorstand beruft den wissenschaftlichen Beirat.
5. Der geschäftsführende Vorstand kann für die Geschäfte der laufenden Verwaltung einen Geschäftsführer (besonderen Vertreter) bestellen. Dieser ist berechtigt, an den Sitzungen des Vorstands mit beratender Stimme teilzunehmen.
6. Die Vorstandsmitglieder werden von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt. Sie bleiben bis zur Neuwahl im Amt. Eine Wiederwahl ist zulässig. Wählbar ist jedes ordentliche Mitglied.

## § 14 DER ERWEITERTE VORSTAND

1. Für ausgewählte Themen (z. B. Regionalgruppen, Jugendvertreter, etc.) können auf Vorschlag des geschäftsführenden Vorstands bis zu 10 ordentliche Mitglieder durch die Mitgliederversammlung zum erweiterten Vorstand gewählt werden.  
Wenn in der Mitgliederversammlung kein Mitglied widerspricht, ist das Blockwahlverfahren möglich.
2. Personen des erweiterten Vorstands erhalten für die von Ihnen vertretenen Themengebiete vom geschäftsführenden Vorstand die notwendigen Vollmachten.
3. Personen des erweiterten Vorstands werden von der Mitgliederversammlung auf zwei Jahre gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich. Bei einem Ausscheiden vor Ablauf der Amtszeit kann eine andere Person des erweiterten Vorstands oder ein geschäftsführender Vorstand die Aufgabe bis zur nächsten Mitgliederversammlung kommissarisch übernehmen.
4. Die Mitglieder des erweiterten Vorstandes sind berechtigt, an Sitzungen des geschäftsführenden Vorstandes teilzunehmen; sie haben volles Stimmrecht. Eine Vorstandssitzung pro Kalenderjahr soll als Sitzung des Gesamtvorstands ausgestattet sein.

## § 15 VORSTANDSVERGÜTUNG / EHRENAMTSPAUSCHALE / AUFWANDSENTSCHÄDIGUNG

Das Amt des Vereinsvorstands wird grundsätzlich ehrenamtlich ausgeübt. Die Mitgliederversammlung kann abweichend hiervon beschließen, dass dem Vorstand für seine Vorstandstätigkeit eine pauschalierte und angemessene Vergütung im Rahmen des § 3 Nr. 26a EStG gezahlt wird. Vorstandsmitglieder können für alle Tätigkeiten für den Verein, die außerhalb der Vorstandstätigkeit liegen eine angemessene Vergütung erhalten. Art und Höhe der Vergütung regelt eine Geschäftsordnung, welche der Freigabe durch die Mitgliederversammlung bedarf.

## § 16 DER WISSENSCHAFTLICHE BEIRAT

1. Der wissenschaftliche Beirat hat die Aufgabe, den Verein in wissenschaftlicher Hinsicht zu beraten und zu unterstützen. Als Mitglieder im wissenschaftlichen Beirat können vom geschäftsführenden Vorstand nur solche Personen berufen werden, die auf Grund von Ausbildung, Dienststellung, Berufserfahrung oder aus sonstigen Gründen besonders für die Aufgaben des wissenschaftlichen Beirats geeignet sind.
2. Der wissenschaftliche Beirat kann sich selbst eine Geschäftsordnung erlassen. Diese Geschäftsordnung muss vor Inkrafttreten vom geschäftsführenden Vorstand gebilligt werden.

## § 17 RECHNUNGSPRÜFER

Die Jahresabschlüsse des Vereins sind jährlich von einer unabhängigen fachkundigen Person oder Prüfungsgesellschaft zu prüfen. Die Bestellung erfolgt durch die Mitgliederversammlung. Falls kein Fördergeber höhere Anforderungen stellt, kann die Prüfung auf eine Plausibilitätsprüfung beschränkt werden.

## § 18 AUFLÖSUNG DES VEREINS/LIQUIDATION

1. Zur Auflösung des Vereins ist eine Mehrheit von drei Vierteln der abgegebenen gültigen Stimmen der Mitgliederversammlung erforderlich.
2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins, Entzugs der Rechtsfähigkeit oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an eine juristische Person des öffentlichen Rechts oder eine andere steuerbegünstigte Körperschaft zur Verwendung für unmittelbar und ausschließlich gemeinnützige oder mildtätige Zwecke auf dem Gebiet des öffentlichen Gesundheitswesens nach § 52 Abs. 2 Nr. 3 AO zum Wohle von Menschen mit angeborenen Fehlbildungen.
3. Die Liquidation erfolgt durch den geschäftsführenden Vorstand unter Beachtung der Bestimmungen dieser Satzung. Die gesetzlichen Regelungen finden ergänzend Anwendung.

## § 19 SATZUNGSÄNDERUNGEN

1. Für den Beschluss über eine Satzungsänderung oder eine Änderung des Vereinszwecks ist eine Dreiviertelmehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in der Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung sowohl der bisherige als auch der vorgesehene neue Satzungstext beigefügt worden waren.
2. Der Vorstand ist berechtigt, redaktionelle Änderungen, soweit sie den Sinn der Satzung nicht verändern, sowie solche, die behördlicherseits angeordnet werden, unter Abweichung von § 11 Abs. 7 Buchst. h vorzunehmen und eintragen zu lassen.

### Anmerkung:

Alle hier in ihrer männlichen Form verwendeten Personenbezeichnungen gelten für alle Menschen.

Stuttgart, 16. April 2026