

Die Kraniopharyngeom-Gruppe

Statuten

Die Kraniopharyngeom-Gruppe ist eine bundesweite Selbsthilfegruppe für Patienten mit dieser Erkrankung und deren Angehörige. Sie ist unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung organisiert, ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist eine gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts mit Sitz in Bonn, die sich für die Belange krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie deren Angehöriger einsetzt.

Ziele und Aufgaben der Kraniopharyngeom-Gruppe:

- **Vernetzung und Information** der Betroffenen: Aufbau eines Netzwerks, das auch neu diagnostizierten Patienten bzw. ihren Familien ermöglicht, frühzeitig Kontakt mit Gleichbetroffenen in Wohnortnähe aufzunehmen.
- **Öffentlichkeitsarbeit** in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung: Das Krankheitsbild soll in der Öffentlichkeit bekannter werden, desgleichen die Gruppe als Anbieter von Informationsmaterial und Kontaktmöglichkeiten.
- **Interessenvertretung** für die Belange betroffener Patienten und ihrer Familien, unabhängig von wirtschaftlichen Interessen.
- **Bildung und Unterstützung** von regionalen Gruppen.

Das Leitungsteam:

Die Gruppe wird geführt durch ein Leitungsteam. Dieses besteht aus mindestens 7, maximal 11 Personen, davon sollten mindestens 5 Betroffene, mindestens 1 Elternvertreter und mindestens 1 Bruder oder Schwester eines Patienten/einer Patientin sein.

Das Leitungsteam wird von der Mitgliederversammlung jeweils für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Wiederwahl ist möglich. Scheidet ein Mitglied des Leitungsteams vor Ablauf von 3 Jahren aus, wird auf der nächstfolgenden Mitgliederversammlung ein neuer Vertreter bis zum Ablauf des Wahlturnus gewählt.

Stehen Neuwahlen an, wird dies der Mitgliedschaft mit der Einladung zum Jahrestreffen mitgeteilt. Alle zur Wahl stehenden Kandidaten werden der Mitgliedschaft schriftlich vorgestellt. Vorschlagsberechtigt sind die Mitglieder der Kraniopharyngeom-Gruppe, das Leitungsteam und die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Grundsätzlich sind alle Mitglieder des Leitungsteams gleichberechtigt und stimmberechtigt. Bei Abstimmungen entscheidet die einfache Mehrheit. Das Team ernennt aus seiner Mitte eine/n Koordinator/in, der/die die Informationen innerhalb des Teams bündelt und verteilt. Der/die Koordinator/in leitet die jährliche Mitgliederversammlung der Kraniopharyngeom-Gruppe.

Das Leitungsteam trifft sich mindestens zweimal im Jahr. Zu diesen Sitzungen werden der Medizinische Beirat und ein Vertreter der Dt. Kinderkrebsstiftung rechtzeitig eingeladen.

Sollten in der Zwischenzeit Abstimmungen notwendig sein, können diese auf schriftlichem Weg erfolgen.

Zu den Aufgaben des Leitungsteams gehören unter anderem:

- die Vorbereitung des jährlichen Gruppen-Treffens und
- die Vorbereitung der Mitgliederversammlung.

Der Medizinische Beirat:

Das Leitungsteam ernennt einen Medizinischen Beirat, der aus maximal 3 Personen besteht und möglichst interdisziplinär zusammengesetzt ist. Der Beirat wird für die Dauer von 3 Jahren ernannt. Eine Wiederernennung ist möglich.

Der Medizinische Beirat berät das Leitungsteam und die Kraniopharyngeom-Gruppe in allen medizinischen Fragen. Vor der Veröffentlichung medizinischer Informationen sind diese dem Medizinischen Beirat zur Freigabe vorzulegen.

Mitgliedschaft und Mitgliederversammlung:

Um ordentliches Mitglied der Kraniopharyngeom-Gruppe zu werden, ist ein entsprechender Antrag an das Leitungsteam zu stellen. Dieses entscheidet über die Aufnahme.

Der Mitgliedsbeitrag beträgt mindestens 12,00 € pro Jahr. Beiträge sind unter dem Stichwort „Kranio-Gruppe“ an die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu zahlen und werden von dieser verwaltet. Die Mitgliedschaft berechtigt zum kostenlosen Bezug der Info-Zeitschrift WIR (4 Ausgaben pro Jahr). Stimmberechtigte Mitglieder der Kraniopharyngeom-Gruppe können werden: Betroffene und ihre Angehörigen. Möglich ist Einzelmitgliedschaft oder Familienmitgliedschaft (je 12€ Beitrag und jeweils eine Stimme pro ordentlichem Mitglied).

Nichtstimmberichtigte, assoziierte Mitglieder können werden: Alle Personen, die an Informationen rund um das Krankheitsbild Kraniopharyngeom interessiert sind oder Informationen dazu beitragen können.

Fördermitglieder, d.h. Personen oder Institutionen, die die Kraniopharyngeom-Gruppe ausschließlich finanziell unterstützen, sind allein aufgrund der Fördermitgliedschaft nicht stimmberechtigt.

Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder Ausschluss. Über den Ausschluss entscheidet die Mitgliederversammlung mit Mehrheit.

Die Mitgliederverwaltung ist Aufgabe des Leitungsteams. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung erhält aktualisierte Mitgliederlisten zur Verwaltung der Mitgliedsbeiträge.

Die **Mitgliederversammlung** findet einmal pro Jahr statt. Das Plenum verabschiedet Vorschläge zu den im Leitungsteam beratenen Themen und bestimmt die Grundlagen der Arbeit der Kraniopharyngeom-Gruppe. Grundsatzentscheidungen erfordern eine Mehrheit der anwesenden stimmberechtigten Mitglieder.

Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören: Beschlussfassung über die Grundsätze der Arbeit der Kraniopharyngeom-Gruppe, Beschlussfassung über Änderungen der Statuten und die Auflösung der Kraniopharyngeom-Gruppe, Wahl der Mitglieder des Leitungsteams, Entgegennahme des Jahresberichts und die Entlastung des Leitungsteams, Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern.

Jährliche Treffen:

Einmal jährlich soll für alle Betroffenen und deren Angehörige ein Treffen mit Seminarcharakter stattfinden, bei dem über aktuelle Entwicklungen auf dem medizinischen Sektor referiert wird sowie Informationen zu anderen Themen angeboten werden, die von Interesse für die Patienten und ihre Angehörigen sind. Dieses Treffen wird vom Leitungsteam organisiert und inhaltlich mit dem Medizinischen Beirat und mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung abgestimmt.

Während dieses Treffens findet in der Regel auch die Mitgliederversammlung statt.

Finanzen:

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung verwaltet sowohl die Mitgliedsbeiträge als auch zweckgebundene Spenden und etwaige Zuwendungen aus öffentlicher Hand für die Kraniopharyngeom-Gruppe. Für die Kraniopharyngeom-Gruppe wird ein separates Finanzbuchhaltungskonto geführt. Eine Aufstellung der Finanzen wird dem Leitungsteam auf Anfrage jederzeit und außerdem in übersichtlicher Form zur Mitgliederversammlung vorgelegt. Leitungsteam und Medizinischer Beirat sind für das Einwerben zusätzlicher Mittel verantwortlich und verweisen potenzielle Spender auf die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Mittel der Kraniopharyngeom-Gruppe dürfen nur für die Ziele und Aufgaben der Gruppe verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus den Mitteln der Kraniopharyngeom-Gruppe. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Kraniopharyngeom-Gruppe fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

Auflösung:

Bei Auflösung der Kraniopharyngeom-Gruppe fällt das Vermögen der Gruppe an die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die es für gemeinnützige Zwecke im Sinne und im Interesse von Kraniopharyngeom-Patienten zu verwenden hat. Bei Trennung der Kraniopharyngeom-Gruppe von der Deutschen Kinderkrebsstiftung muss der Vermögensverbleib aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen, die mit dem Verwendungszweck „Kraniopharyngeom“ gezahlt wurden, vorab einvernehmlich geklärt werden.

Kommunikationsstrukturen:

Alle nach außen gerichteten Aktivitäten im Zusammenhang mit der Kraniopharyngeom-Gruppe sowie die Öffentlichkeitsarbeit werden abgestimmt zwischen Leitungsteam, Medizinischem Beirat und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

(Statuten vom 14.08.2006, überarbeitet 2.12.2006 und im Zuge der Verabschiedung in der Mitgliederversammlung vom 22.09.2007 in Bad Sassendorf)