



Ute Jung, Wilhelmstraße 45, 56584 Anhausen

An alle Betroffene des Cogan-I-Syndroms  
sowie Interessierte Nichtmitglieder  
der Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland

27. Januar 2020

**Einladung zur Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung  
der Cogan-I-Syndrom-Selbsthilfe Deutschland e.V.**

Liebe Mitglieder der CSS Deutschland e.V.,  
sehr geehrte Damen, sehr geehrte Herren,

hiermit laden wir Sie herzlich zur Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung  
der Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V. (kurz: CSS Deutschland e.V.) ein.

Wir tagen am: **Samstag, 7. März 2020**

in: **Frankfurt am Main**  
Station Lounge, 60329 Frankfurt am Main, Am Hauptbahnhof 10  
[www.station-lounge.de](http://www.station-lounge.de)  
Telefon 069 366 00 550 / Fax: 069 366 00 551  
Die Angaben zum Konferenzraum erfahren Sie am Eingang zur Station Lounge.

Beginn: 10.00 Uhr  
ab 9.30 Uhr Eintreffen der Teilnehmer und Registrierung im Tagungsbüro

Ende: ca. 16.30 Uhr



## **Geplanter Ablauf:**

10.00 Uhr Begrüßung der Teilnehmer durch die Mitglieder des Vorstands  
Vorstellung des Tagesablaufes

Informationsveranstaltung zum Cogan-I-Syndrom

### **Das Forschungsprojekt des UKSH Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Sektion Rheumatologie**

Professor Bimba Franziska Hoyer und Dr. Ulf Geisen

- Vorstellung des Forschungsprojektes
- Fragen der Teilnehmer an das Forschungsteam

13.00 Uhr bis 14.00 Uhr Mittagspause mit Mittagessen

### **Fortsetzung des Austausches der Betroffenen zu folgenden Themen:**

- Gemeinsame Erarbeitung einer Übersicht wichtiger Ansprechpartner mit Kenntnissen zum Cogan-I-Syndrom aus der Medizin
- Aktualisierung der Übersicht der unterschiedlichen Medikamentenschemata

---

15.00 Uhr Mitgliederversammlung der Cogan-I-Syndrom Selbsthilfe Deutschland e.V.

### **Geplante Tagungsordnung der Mitgliederversammlung**

TOP 1: Begrüßung und Organisation

TOP 2: Bericht des Vorstands

TOP 3: Bericht der Kassenprüfung

TOP 4: Entlastung des Vorstands

TOP 5: Antrag und Abstimmung zur Änderung der Satzung\* (in Anlage (Seite 3)

TOP 6: Neuwahl des Vorstands

TOP 7: Um-/Neugestaltung der Homepage, Antrag zur Projektförderung

TOP 8: Verschiedenes, Forum der Cogan-I-Syndrom-Selbsthilfe

### **Bitte melden Sie sich rechtzeitig zur Informationsveranstaltung und Mitgliederversammlung mit beigefügtem Anmeldeformular an.**

Senden Sie dieses bitte per Mailanhang oder auf dem Postweg an

Katrin Göbgen, Zeppelinstraße 33, 70806 Kornwestheim, [katrin.goebgen@cogan-syndrom.com](mailto:katrin.goebgen@cogan-syndrom.com)

Derzeit ist ein Tagungsraum für ca. 30 Personen gebucht.

Die Anmeldung erfolgt bei Mitgliedern wie auch bei Gästen nach Eingang der Anmeldung.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen in Frankfurt am Main.

Mit freundlichen Grüßen

Ute Jung

Erste Vorsitzende

Jessika Dellen

Zweite Vorsitzende

Katrin Göbgen

(Unterstützung des Vorstands)



**Folgende Paragraphen sollen geändert werden und stehen zur Abstimmung:**

Bisher:	Änderung:
<b>§2 Zweck</b>	<b>§2 Zweck</b>
<b>1. Zweck des Vereins ist:</b>	<b>1. Zweck des Vereins ist:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>(1) die Förderung der Hilfe aller durch das Cogan-I-Syndrom betroffene behinderter Menschen,</li><li>(2) die Unterstützung und Förderung der Integration aller durch das Cogan-I-Syndrom behinderter Menschen in die Gesellschaft sowie die Wiedereingliederung in die Berufswelt,</li><li>(3) die Vertretung der Interessen aller Betroffenen des Cogan-I-Syndroms, insbesondere gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen,</li><li>(4) das Wissen über diese seltene Erkrankung zu fördern,</li><li>(5) durch Aufklärung die präventiven und therapeutischen Möglichkeiten für Menschen mit Cogan-I-Syndrom zu verbessern,</li><li>(6) über Hilfsangebote für Betroffene zu informieren,</li><li>(7) den Bekanntheitsgrad der Erkrankung durch Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit in der Gesellschaft zu verbessern und</li><li>(8) den Austausch und der Kontaktpflege der Mitglieder untereinander.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>(1) die Förderung der Hilfe aller durch das Cogan-I-Syndrom betroffene behinderter Menschen,</li><li>(2) die Unterstützung und Förderung der Integration aller durch das Cogan-I-Syndrom behinderter Menschen in die Gesellschaft sowie die Wiedereingliederung in die Berufswelt,</li><li>(3) die Vertretung der Interessen aller Betroffenen des Cogan-I-Syndroms, insbesondere gegenüber Institutionen im Gesundheitswesen,</li><li>(4) das Wissen über diese seltene Erkrankung zu fördern,</li><li>(5) durch Aufklärung die präventiven und therapeutischen Möglichkeiten für Menschen mit Cogan-I-Syndrom zu verbessern,</li><li>(6) über Hilfsangebote für Betroffene zu informieren,</li><li>(7) den Bekanntheitsgrad der Erkrankung durch Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit in der Gesellschaft zu verbessern und</li><li>(8) den Austausch und der Kontaktpflege der Mitglieder untereinander,</li><li><b>(9) ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege</b></li></ul>
<b>§3 Gemeinnützigkeit</b>	<b>§3 Gemeinnützigkeit</b>
<p>Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Wohlfahrtzwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung der jeweils gültigen Fassung. Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.</p>	<p>Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige <del>bzw. mildtätige Wohlfahrtzwecke</del> <b>Zwecke</b> im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. <del>der jeweils gültigen Fassung.</del> Der Verein ist selbstlos tätig, er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.</p>



Mittel dürfen nur für die satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Mitglieder 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.

Mittel dürfen nur für die satzungsmäßige Zwecke verwendet werden. Mitglieder 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.

---

### §11 Auflösung des Vereins

Über die Auflösung des Vereins entscheidet die Mitgliederversammlung mit  $\frac{3}{4}$  Mehrheit der abgegeben Stimmen.

Im Fall der Auflösung und Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V. Dieser Verein darf das Vermögen ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke verwenden.

---

### §11 Auflösung des Vereins

**Bei ~~Über die~~ Auflösung des Vereins ~~oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an entscheidet die Mitgliederversammlung mit  $\frac{3}{4}$  Mehrheit der abgegeben Stimmen.~~ die Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V., ~~die Dieser Verein darf~~ das Vermögen **unmittelbar und** ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke **zu** verwenden **hat**.**