

Protokoll der 28. Ordentlichen Mitgliederversammlung des VPAH e.V.

Münster, am 16. 03. 2018, 13:45 – 15.15 Uhr

Anwesende: Hendrik Berth, Hannelore Hauß-Albert, Friedmar Kreuz, Dieter Schäfer.

Als Gäste: Petra Hatzinger (DGM-NRW), Annika Schlaudt, Antje Beckert (IG fragiles X e.V.), Jürgen Pertek (DHH), Heiko Jentzsch (LEONA e.V.) Sandra Mösche (EAS: Elterninitiative Apert-Syndrom)

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Der erste Vorsitzende, Herr Hendrik Berth, begrüßt die Anwesenden und stellt die Beschlussfähigkeit der Versammlung fest.

2. Annahme der Tagesordnung

Die Tagesordnung wird von den anwesenden Mitgliedern wie in der schriftlich erfolgten Einladung einstimmig angenommen.

3. Genehmigung des Protokolls der 27. Mitgliederversammlung

Das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung vom 31.03.2017 in Bochum wird ohne Änderungen oder Ergänzungen einstimmig angenommen.

4. Satzungsänderung VPAH e.V.

Auf Vorschlag des zuständigen Finanzamts und nach Meinung des Vorstands soll die Satzung des VPAH in folgenden Punkten geändert werden:

- Verbleib der Mittel des Vereins bei dessen Auflösung
- Änderung von DM-Beträgen in EURO
- Amtszeit des Vorstandes: zukünftig 3 statt 2 Jahre
- Geschäftsjahr = Kalenderjahr
- evtl. Zulassung institutioneller Mitglieder?

Nach kurzer Diskussion wird beschlossen, diesen Punkt auf die nächste Mitgliederversammlung im Frühjahr 2019 zu verschieben.

5. Bericht des 1. Vorsitzenden

- (Erweiterte) Vorstandssitzungen fanden am 3.11.2017 und am 27.2.2018 in Frankfurt statt. Die nächste VS ist für August / September 2018 geplant.
- Das Finanzamt Dresden-Süd hat die Gemeinnützigkeit des Vereins am 4.8.2017 erneut bestätigt. Die nächste Prüfung für den Zeitraum 2017-2019 findet dann im Jahre 2020 statt. – Ein Online-Zugang (www.elsteronline.de) ist vorhanden.
- „Grüne Broschüre“: die 19. Auflage liegt seit 11/12/2017 vor und steht auch als „E-Pub“ zur Verfügung. Mitglieder erhalten von jeder Auflage 10 Frei-Exemplare und weitere mit 50% Rabatt. Die Gäste von der EAS regen an, einen Absatz zur Wahl des Krankenhauses einzufügen. Dies soll mit der nächsten Auflage geschehen; dann wird auch das Kapitel über die Besonderheiten in Österreich und der Schweiz eingefügt.
- „Blaue Broschüre“: die 2., deutlich überarbeitete Auflage erschien im April 2017. Sie liegt ebenfalls als „E-Pub“ vor; und Mitglieder erhalten auch hiervon 10 Frei-Exemplare.
- „Gelbe Broschüre“: („Familiäre neurodegenerative Erkrankungen und vorher-sagende Untersuchungen...“). Die inhaltliche Feinplanung läuft; eine Mitwirkung insbesondere von Selbsthilfegruppen (Herr Pertek von der DHH und auch die Gäste der IG Fragiles-X e.V. zeigten sich sehr interessiert) ist sehr erwünscht! Auf Anregung von Frau Hatzinger (DGM) und Frau Beckert (IG

Fragiles X) sollten auch spätmanifeste Erkrankungen aus diesem Formenkreis, z. B. die DM1 und DM2 (PROMM) bzw. das FXTAS aufgenommen werden. Diese Anregung wird für gut befunden und soll berücksichtigt werden. Ein Erscheinungstermin steht noch nicht fest.

- Auf der Homepage des VPAH e.V. wurde ein geschützter Mitgliederbereich eingerichtet; das Kennwort kann beim Vorstand erfragt werden.
- Für den Promotionspreis des VPAH e.V. sind keine Bewerbungen eingegangen. Der Preis soll daher in veränderter Form erneut ausgeschrieben werden. (Näheres s. TOP 12.)
- Der Vorstand hat im Berichtszeitraum verschiedene Stellungnahmen erarbeitet:
 - 03/2017: zur „Richtlinie für die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung bei genetischen Untersuchungen...“
 - 05/2017: „Anmerkungen zur MWBO zum Facharzt für Humangenetik“ (es wird eine stärkere Einbeziehung psychosozialer Aspekte des Faches gefordert)
 - 10/2017: Stellungnahme (gemeinsam mit der DHH und der Heredo-Ataxie-Gesellschaft) zur Änderung des EBMFAZIT: Wir haben etwas bewegt!

6. Bericht des Schatzmeisters

Die Konten sind bei der APO-Bank eingerichtet, weil dort keine Kontoführungsgebühren erhoben werden.

- Vereinskonto:
Die Einnahmen beliefen sich im Berichtszeitraum auf € 1.411,00 (aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden); die Ausgaben auf € 1.321,80 (davon 974,54 für Kosten der Vorstandsarbeit wie Reisekosten und Spesen). Es ergab sich ein Plus von € 89,20.
- Broschürenkonto:
Aus dem Broschüren-Verkauf wurden € 2.070,00 erzielt. Die Ausgaben beliefen sich auf 1.650,46 (vor allem Druck- und Portokosten); es ergab sich ein Plus von € 419,54.

Insgesamt sind die Konten ausgeglichen; die Bilanz über einen 17-Jahres-Zeitraum weist ein Plus von € 1.200 bzw. € 4.718 auf.

7. Bericht der Kassenprüferinnen (lag schriftlich vor)

Frau Timmer und Frau Bier haben die Konten am 4.3.2018 geprüft und fanden keine Beanstandungen. Sie bescheinigen dem Schatzmeister eine ordnungsgemäße Kassenführung und dem Vorstand eine satzungsgemäße Verwendung der Vereinsgelder.

8. Eine **Aussprache über die Berichte** wurde von den Anwesenden nicht gewünscht.

9. Wahl eines Versammlungsleiters.

Bei Enthaltung des Betroffenen wurde Dieter Schäfer einstimmig zum Versammlungsleiter gewählt.

10. Entlastung des Vorstandes:

Auf Vorschlag der Kassenprüferinnen (lag schriftlich vor) wird der Vorstand bei Enthaltung der Betroffenen einstimmig entlastet.

11. Neuwahl des Vorstandes

- Wahl der/des 1. Vorsitzenden: Hendrik Berth wird einstimmig (bei eigener Enthaltung) wieder gewählt. Er nimmt die Wahl an.
- Wahl des/der Schriftführer/in: Caren Walter hatte zuvor schriftlich ihr Einverständnis zur Wiederwahl erklärt; sie wird einstimmig wieder gewählt. Sie hatte zuvor schriftlich erklärt, die Wahl anzunehmen.
- Wahl des/der Schatzmeister/in: Friedmar Kreuz wird einstimmig (bei eigener Enthaltung) wieder gewählt. Er nimmt die Wahl an.
- Wahl der Kassenprüfer/innen: im Vorfeld hatten Andrea Bier und Manuela Timmer ihr Einverständnis zur Wahl gegeben; beide wurden einstimmig wieder gewählt. Beide hatten zuvor schriftlich erklärt, die Wahl anzunehmen.

12. Vereinsaktivitäten und Veranstaltungen 2018 / 2019.

- Der VPAH schreibt einen „Qualifikationsarbeitspreis“ aus für eine hervorragende Dissertation, Master- oder Diplom-Arbeit aus einem psychosozialen Wissenschaftsgebiet zur Erforschung psychosozialer Aspekte der Humangenetik im weitesten Sinne. Es können – bis zum 31.12.2018 - Arbeiten aus den Jahren 2016-2018 aus Deutschland, Österreich und der Schweiz in deutscher oder englischer Sprache eingereicht werden. Der Preis ist mit €500 dotiert und soll im Rahmen der kommenden GfH-Tagung verliehen werden. Alle Mitglieder sind aufgefordert, den Preis unter Kollegen/Wissenschaftlern bekannt zu machen. In der anschließenden Diskussion zu diesem Thema wurde allseits ein mangelndes Interesse an psychosozialen Fragen an den humangenetischen Instituten der Hochschulen beklagt.
- Der VPAH wird sich stärker an der psychosozialen Aus- und Weiterbildung der (Fach)-Ärzte und Fachhumangenetiker im Rahmen der Akademie Humangenetik der GfH beteiligen. Er wurde bedauert, dass das aktuelle Programm der Akademie keine entsprechenden Angebote enthält. Der VPAH wird der Akademie anbieten, ein Curriculum entsprechend den Vorgaben der der Weiterbildungsordnung zu erstellen; unter den VPAH-Mitgliedern sollte sich ausreichend fachliche Kompetenz zur Übernahme entsprechender Weiterbildungsaufgaben finden.
- Die Beteiligung im Rahmen des Huntington-Konsortiums wird fortgeführt, insbesondere im Hinblick auf die Erarbeitung von Richtlinien zur prädiktiven Diagnostik mit dem Ziel, Huntington-Zentren seitens des Konsortiums zu zertifizieren, nicht nur hinsichtlich der Laborstandards, sondern auch der psychosozialen Betreuung von Betroffenen und Angehörigen.
- Der VPAH wird sich an der Initiative „Transparente Zivilgesellschaft“ (transparency international) beteiligen.
- Vom 13. – 15. 9. 2019 findet erstmals eine Mitgliederreise des VPAH statt. Diese führt uns nach Sachsen, zu einer häufig verdrängten Wurzel der Humangenetik: In der Heilanstalt Pirna-Sonnenstein wurden nach 1933 psychisch kranke und geistig behinderte „erbkrankte Ballastexistenzen“ zwangssterilisiert und einem langsamen Hungertod ausgesetzt; später wurden im Rahmen der NS-„Euthanasie“ dort mindestens 14.000 geistig behinderte oder verhaltensauffällige Menschen umgebracht. Wir wollen diese Gedenkstätte sowie auch das Deutsche Hygiene-Museum in Dresden besuchen und uns mit einem Fachvortrag über die Eugenik/Genetik im 3. Reich ausgiebig informieren. Einzelheiten sind noch in der Planung; Vorschläge und eigene Aktivitäten wie immer sehr erwünscht! Für maximal 20 Personen wird Friedmar eine Unterkunft buchen.

13. Verschiedenes

- Die nächste erweiterte Vorstandssitzung findet Ende August/Anfang September in Frankfurt statt. Hierzu werden alle Mitglieder per E-Mail eingeladen.
- Die nächste Mitgliederversammlung findet im Rahmen der GfH-Tagung am Freitag, 8. 3 .2019, in Weimar statt.
- 2020 wird es wegen der in Berlin stattfindenden ESHG-Tagung (6. - 9. 6. 2020) keine GfH-Tagung geben. Im Rahmen dieser Tagung finden auch Vorträge und Poster-Workshops der EMPAG statt. Es ist angedacht, aus diesem Anlass einen Poster-Preis des VPAH auszuloben. Der Vorstand wird Kontakt zur EMPAG aufnehmen. Die Teilnahme an der gesamten Veranstaltung könnte für Alle, die sich mit psychosozialen Fragen der Humangenetik beschäftigen, sinnvoll und hilfreich sein (vgl. das Programm der diesjährigen EMPAG-Tagung im Rahmen der ESHG in Mailand!). Die Mitgliederversammlung des VPAH soll während dieser Zeit in Berlin, jedoch aufgrund der hohen Gebühren nicht im Rahmen der Tagung, sondern extern durchgeführt werden.
- **Dauerthema: Mitglieder werben und binden!** Soll die Satzung bezüglich der Mitgliedschaft (natürliche/juristische Personen) bzw. auch für institutionelle Organisationen (das könnte die Gemeinnützigkeit gefährden!) geöffnet werden?

Mit Dank an die Teilnehmer beschließt der Vorsitzende um 15.15 Uhr die Versammlung.

Prof. Dr. Hendrik Berth

1. Vorsitzender

Dr. med. Hannelore Hauß-Albert

Protokoll

Dipl.Soz.Arb. Caren Walter

Schriftführerin

Dr. med. Friedmar R. Kreuz

Schatzmeister

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik e.V. (VPAH)

Deutsche Apotheker- und Ärztebank e.G.

IBAN: DE24 3006 0601 0005 0769 00; BIC: DAAEDEDX

Kassenbericht über das Geschäftsjahr 2017 (Vereinskonto)

		2016
Abschlussaldo zum 30.12.2016	4.584,31 €	3.677,38 €
Abschlussaldo zum 30.12.2017	4.673,51 €	4.584,31 €
	89,20 €	906,93 €
Einnahmen 2017		
Mitgliedsbeiträge 2017	741,00 €	754,00 €
Tagungsbeiträge	0,00 €	0,00 €
Spenden	670,00 €	175,10 €
Umbuchung Broschürenkonto	0,00 €	2.000,00 €
Fehlbuchung	0,00 €	50,00 €
Gesamt	1.411,00 €	2.979,10 €
Ausgaben 2017		
Vorstandsarbeit, Reisekosten, Spesen	974,54 €	1.510,81 €
Homepage	45,60 €	45,95 €
Druck der Flyer	39,89 €	0,00 €
Anfertigung der Stempel	18,87 €	0,00 €
Literatur (Demenz-Buch)	16,90 €	0,00 €
Unterstützung "Schuld & Scham", Pro Familia	200,00 €	0,00 €
Rücküberweisung Mitgliedsbeitrag	26,00 €	0,00 €
Gesamt	1.321,80 €	1.556,76 €
		515,41 €
Differenz: Einnahmen-Ausgaben 2017	89,20 €	906,93 €

Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik, VPAH

Deutsche Apotheker- und Ärztebank e.G.
IBAN: DE68 3006 0601 0105 0769 00; BIC DAAEDEDX

Kassenbericht über das Geschäftsjahr 2017 (Broschürenkonto)

		2016
Abschlussaldo zum 30.12.2016	4.298,73 €	5.560,52 €
Abschlussaldo zum 30.12.2017	4.718,27 €	4.298,73 €
	419,54 €	-1.261,79 €
Einnahmen 2017		
Broschürenverkauf	2.035,00 €	1.641,50 €
Spenden	0,00 €	0,00 €
Fehlbuchung	35,00 €	0,00 €
Gesamt	2.070,00 €	1.641,50 €
Ausgaben 2017		
Porto	200,00 €	150,00 €
Druckkosten für Broschüren	1.415,46 €	753,29 €
Rückbuchungen	35,00 €	0,00 €
Umbuchung 000	0,00 €	2.000,00 €
Gesamt	1.650,46 €	2.903,29 €
Differenz: Einnahmen-Ausgaben 2017	419,54 €	-1.261,79 €