

# **Protokoll der 30. Ordentlichen Mitgliederversammlung des VPAH e. V. Köln, den 12.09.2020, 13:25 bis 15:00 Uhr**

**Anwesende:** Hendrik Berth, Hannelore Hauß-Albert, Friedmar Kreuz, Frau Marion und Herr Andreas Nadke (Vorstand DHAG), Frau Saalman-Driesen, Caren Walter

## **1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit**

Der erste Vorsitzende, Herr Hendrik Berth, begrüßt die Anwesenden und stellt die Beschlussfähigkeit der Versammlung fest, die satzungsgemäß am 10.08.2020 einberufen wurde.

## **2. Annahme der Tagesordnung**

Die Tagesordnung wird von den Anwesenden so, wie in der schriftlich erfolgten Einladung mitgeteilt, einstimmig angenommen.

## **3. Genehmigung des Protokolls der 29. Mitgliederversammlung vom 08.03.2019 in Weimar**

Das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung wird angenommen. Änderungen oder Ergänzungen zum Protokoll werden von der Mitgliederversammlung nicht beantragt.

## **4. Bericht des 1. Vorsitzenden**

Es gab, einschließlich der direkt vor der Mitgliederversammlung durchgeführten, fünf erweiterte Vorstandssitzungen im Berichtszeitraum, von denen zwei als online-Sitzung durchgeführt wurden. Die nächste erweiterte Vorstandssitzung ist am 07. Dezember ab 14 Uhr wieder als Online-Sitzung geplant. Zugangsdaten sind beim 1. Vorsitzenden erhältlich.

Von der Broschüre „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung“ ist mittlerweile die 21. Auflage geplant, steht aber noch nicht aktuell an. Jedes Mitglied erhält weiterhin von jeder neuen Auflage je 10 Exemplare dieser und der HNPCC-Broschüre kostenlos sowie alle weiteren bestellten Exemplare um 50 % ermäßigt. Darauf soll noch einmal im nächsten VPAH-Extra hingewiesen werden. Der Vertrieb läuft seit 01.09.2019 über den Vorsitzenden, Herrn Berth; er dankt in diesem Zusammenhang der ÜBAG Humangenetik Dresden für den Vertrieb über viele Jahre. Seit 01.09.2019 wurden 819 Broschüren verschickt. Die Downloads können derzeit nicht zuverlässig erfasst werden..

Die Broschüre „Familiärer Darmkrebs“ wurde seit 01.09.2019 53-mal verschickt. Die Downloads können derzeit nicht zuverlässig erfasst werden. Die dritte Auflage ist druckfertig und soll nach letztmaliger Prüfung durch den erweiterten Vorstand demnächst in Druck gehen.

Die neu geplante Broschüre mit dem Arbeitstitel: „Familiäre neurodegenerative Erkrankungen und vorhersagende Untersuchungen. Eine Begleitschrift für krankheitsgefährdete Personen, die eine vorhersagende (prädiktive) Diagnostik in Erwägung ziehen und ihre Angehörigen.“ (ODER: „Schlechte Nachrichten bei Feststellung einer familiären neurodegenerativen Erkrankung. Eine Begleitschrift für krankheitsgefährdete Personen, die eine vorhersagende (prädiktive) Diagnostik in Erwägung ziehen und ihre Angehörigen“) ist in Arbeit. Einige Kapitel (94 Seiten) liegen in Rohfassung vor, eine weitere Mitwirkung aller Mitglieder wäre willkommen. Ein Erscheinungsdatum ist noch nicht ins Auge gefasst.

Das Weiterbildungsangebot an die Akademie Humangenetik: „Kompetent kommunizieren und interagieren in humangenetischen Tätigkeitsfeldern“ wurde am 17.09.2019 an die Akademie weitergeleitet, von Seiten der Akademie gab es aber trotz einer Erinnerung am 17.03.2020 bislang keinerlei Reaktion darauf.

Die Preisträgerin des letzten VPAH-Qualifikationspreises, Frau Dr. Laura Troike dankt dem Verein für den Preis. Eine Publikation ihrer Arbeit ist in Vorbereitung. Ein Entwurf wird derzeit durch den 1. Vorsitzenden geprüft.

Die bei der letzten Mitgliederversammlung beschlossenen Satzungsänderungen wurden am 23.05.2019 ins Vereinsregister eingetragen.

Der Freistellungsbescheid 2017 - 2019 wurde am 17.07.2020 beim Finanzamt Dresden-Süd beantragt und gewährt.

Es gibt neue institutionelle Mitglieder im Verein, wie die DHAG, die DHH und die Familienhilfe Darmkrebs (semicolon). Der VPAH wurde ebenfalls Mitglied in diesen Vereinen, wie auch im BRCA-Netzwerk.

Der Vorstand arbeitete an verschiedenen Stellungnahmen mit und gab Rückmeldungen, die überwiegend beachtet wurden (Empfehlung der DHH zur Genetischen Beratung und prädiktiven Diagnostik; Positionspapiere des NHK zur Anforderung an die Qualifikation der verantwortlichen ärztlichen Person bei prädiktiver genetischer Beratung und Untersuchung und zur pränatalen genetischen Diagnostik bei Huntington-Krankheit). Darüber arbeitet der Vorstand gerade an einer Stellungnahme zum neuen Berufsbild des „Genetischen Beratungsassistenten“.

Der Verein unterstützte im Rahmen der Corona-Pandemie zwei dadurch in Not geratene Familien mit genetischen Erkrankungen in Höhe von jeweils 250.-€. Die Familien waren sehr dankbar für diese Unterstützung.

Leider musste die im Juni 2020 in Berlin geplante Mitgliederversammlung aufgrund der Pandemie ausfallen. Damit fiel auch die Ernennung des langjährigen Vorsitzenden Joachim Schindelhauer-Deutscher zum Ehrenmitglied aus. Dies soll nach Möglichkeit im Jahre 2021 nachgeholt werden.

Es ergaben sich aus dem Bericht weder Fragen noch Einwände.

## **5. Bericht des Schatzmeisters**

Zunächst wies der Schatzmeister darauf hin, dass der Verein über einen Zeitraum von 19 Jahren eine ausgeglichene Bilanz vorweisen kann. Die Einnahmen des Vereinskontos im abgelaufenen Geschäftsjahr kamen überwiegend durch Mitgliedsbeiträge (€ 806,-) Exkursionsbeiträge (€ 1350,-) und Spenden (€ 220,-) zustande. Hauptausgabeposten war in diesem Jahr die Exkursion nach Pirna (€ 1764,40). Erfreulicherweise konnten Kosten für die Vorstandsarbeit (Reisekosten und Spesen) auf € 626,53 gesenkt werden.

Abschlussaldo zum 31.12.2018	3.961,95 €
Abschlussaldo zum 31.12.2019	3.351,62 €
Differenz:	<u>-610,33 €</u>
Einnahmen:	3.888,38 €
Ausgaben:	4.498,71 €
Differenz:	<u>-610,33 €</u>

Für das **Broschürenkonto** ergeben sich folgende Zahlen:

Abschlussaldo zum 31.12.2018	5.935,27 €
Abschlussaldo zum 31.12.2019	6.536,80 €
Differenz	<u>+601,53 €</u>
Einnahmen	2.783,73 €
Ausgaben	<u>2.182,22 €</u>
Differenz	+601,53 €

Es ergaben sich aus dem Bericht weder Fragen noch Einwände. Der 1. Vorsitzende dankte dem Schatzmeister für seine hervorragende Arbeit über viele Jahre.

## 6. Bericht der Kassenprüferinnen

Der Bericht der beiden Kassenprüferinnen, Frau Andrea Bier und Frau Manuela Timmer, wurde von Friedmar Kreuz verlesen, da beide auf der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein konnten. Frau Timmer und Frau Bier haben die Kasse im Vorfeld geprüft. Dem Schatzmeister wird eine ordnungsgemäße Kassenführung und dem Vorstand eine satzungsgemäße Verwendung der Vereinsgelder bestätigt. Die Kassenprüferinnen mahnen weiterhin eine sparsame Vorstandsarbeit mit erweiterten Möglichkeiten von Online-Meetings an. Dies wurde intensiv diskutiert, insbesondere unter dem Aspekt der Barrierefreiheit, die nicht bei allen Mitgliedern gegeben ist. Gemischte Formen der Vorstandsarbeit werden dennoch wohl die Zukunft sein.

## 7. Aussprache über die Berichte

Siehe bei den jeweiligen Berichten.

## 8. Entlastung des Vorstandes

Frau Hauß-Albert beantragt die Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wird einstimmig, bei Enthaltung der Mitglieder des Vorstandes, entlastet.

## 9. Satzungsänderung

Die vorgeschlagene Satzungsänderung bezüglich der Möglichkeit, die Mitgliederversammlung ausschließlich online, ohne die Anwesenheit der Mitglieder an einem Versammlungsort, durchzuführen, wurde kontrovers diskutiert und um Formulierungen wurde gerungen. Frau Saalman-Driesen wies darauf hin, dass eine reine Online-Mitgliederversammlung nicht barrierefrei sei, da nicht alle Mitglieder über die technischen Voraussetzungen verfügten. Vorschlag: „unter Notfallbedingungen“ zu ergänzen. Die genaue Formulierung soll bei der nächsten Vorstandssitzung erstellt und den Mitgliedern zur Diskussion übermittelt werden. Die Abstimmung über die Satzungsänderung wird auf das Jahr 2021 verschoben.

## 10. Rückblick auf die Exkursion nach Pirna-Sonnenstein 2019

Der Vorsitzende berichtet noch einmal über die aus Sicht der Beteiligten und Teilnehmenden sehr gelungene Veranstaltung und dankt noch einmal insbesondere Friedmar Kreuz, der den Großteil der Organisation übernommen hatte, sowie den ReferentInnen, u. a. Hannelore Hauß-Albert. Ein Exkursionsbericht, Fotos und der Vortrag von Hannelore Hauß-Albert sind auf der Homepage des VPAH zu finden. Der Exkursionsbericht von Friedmar Kreuz soll auch in der medgen publiziert werden.

## 11. Vereinsaktivitäten und Veranstaltungen 2020/2021

Aufgrund der guten Qualität der Veranstaltung in Pirna gibt es die Überlegung, die Veranstaltung nochmals zu einem anderen Zeitpunkt anzubieten und dann weitläufiger zu bewerben, oder sie an einem anderen Ort mit ähnlicher Geschichte nochmals anzubieten.

## 12. 30-jähriges Jubiläum des VPAH

Bislang besteht die Planung, das Jubiläum im Rahmen der Mitgliederversammlung in Verbindung mit der GfH-Tagung (24.-26.03.2021) in Ulm zu begehen. Das würde gut passen, da die Gründungsversammlung des VPAH ebenfalls in Ulm gewesen ist. Im Augenblick ist jedoch unsicher, ob das so möglich sein wird. Falls ja, gibt es folgende Planungen: Der VPAH wird nach Möglichkeit ein kleines Kolloquium anbieten. Themen können sein: Geschichte des VPAH, heutige Möglichkeiten der Gentherapie, o. ä. Die Referenten dafür müssen schon jetzt angefragt werden, auch wenn alles noch unsicher ist. **Hendrik** Berth wird sich bei den Organisatoren informieren, wie weit die Planung der GfH-Tagung gediehen ist. Falls absehbar wird, dass die GfH-Tagung nicht als Präsenzveranstaltung stattfinden wird, kann die MGV mit Jubiläum evtl. wieder im Rahmen der DHAG-Mitgliederversammlung 2021 in Lobbach, in der Nähe von Heidelberg, stattfinden. Das Jubiläum wird in dem Moment begangen, in dem es als gemeinsame Präsenzveranstaltung möglich ist. Konkretere Planungen sind im Augenblick nicht möglich.

### 13. Verschiedenes

Caren Walter schlägt vor, mal wieder ein VPAH-Extra zu erstellen und es allen Mitgliedern zukommen zu lassen. Darin enthalten können sein: die Berichte über die Exkursion nach Pirna, MGV-Bericht und Vorschläge zur Satzungsänderung, der nochmalige Hinweis auf die Freibroschüren und das bevorstehende 30-jährige Vereinsjubiläum. Der Vorschlag wird angenommen.

Der Vorsitzende Hendrik Berth beschließt die Versammlung um 15:00 Uhr.

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth  
Walter

1. Vorsitzender

Dipl.-Sozialarbeiterin Caren

Schriftführerin

Dr. med. Friedmar R. Kreuz, M. A.  
Schatzmeister