

Protokoll der 31. Ordentlichen Mitgliederversammlung des VPAH e. V. Dresden, den 01.10.2021, 17:00 bis 19:30 Uhr

Anwesende: Hendrik Berth, Heinz-Jürgen (Kalle) Brosig, Friedmar Kreuz, Frank Ostermann, Manuela Timmer

Anmerkung: Eine vorgesehene hybride Teilnahme per Videokonferenzsystem konnte aufgrund technischer Schwierigkeiten nicht umgesetzt werden.

Protokoll: Hendrik Berth

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Der erste Vorsitzende, Hendrik Berth, begrüßt die Anwesenden und stellt die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung fest, die satzungsgemäß am 24.08.2021 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 30. Mitgliederversammlung vom 12.09.2020 in Köln

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

4. Bericht des 1. Vorsitzenden

Es gab drei erweiterte Vorstandssitzungen im Berichtszeitraum, die alle (ohne technische Probleme) als Online-Sitzungen durchgeführt wurden (10.12.20, 25.03.21, 10.06.21). Eine geplante hybride Vorstandssitzung unmittelbar vor der heutigen Mitgliederversammlung konnte aufgrund technischer Schwierigkeiten nicht realisiert werden. Die nächste erweiterte Vorstandssitzung soll im Dezember als Online-Konferenz stattfinden. Dazu wird durch Hendrik Berth eine doodle-Umfrage zur Terminfindung erstellt. Zugangsdaten sind dann beim 1. Vorsitzenden erhältlich. Erinnerung: Die Protokolle aller erw. Vorstandssitzungen sind im Mitgliederbereich auf der Homepage abrufbar. Zugangsdaten sind beim Vorstand erhältlich.

Von der (grünen) Broschüre „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung“ wird die 21. Auflage geplant. Die Neuauflage wird wahrscheinlich im Laufe des Jahres 2022 nötig. Hendrik Berth verschickt dann den aktuellen Stand, damit alle Änderungen vorschlagen können.

Jedes Mitglied erhält weiterhin von jeder neuen Auflage je 10 Exemplare dieser Broschüre und der HNPCC-Broschüre kostenlos sowie alle weiteren bestellten Exemplare um 50 % ermäßigt.

Seit 01.01.2021 wurden 325 Broschüren versandt. Die Downloads können derzeit nicht erfasst werden.

Die (blaue) Broschüre „Familiärer Darmkrebs (HNPCC)“ ist seit Juli 2021 in der dritten Auflage verfügbar. Seit dem 01.01.2021 wurden 51 Exemplare verschickt. Die Downloads können derzeit nicht erfasst werden.

Manuela Timmer wies darauf hin, dass die Bezeichnung „HNPCC“ nicht mehr korrekt sei und besser die Bezeichnung „HNPCC/Lynch-Syndrom“ zu verwenden sei. Sie wird dies nochmals fachlich prüfen und dazu eine kurze Zuarbeit an den Vorstand senden. Die vorhandenen 449 Expl. der Broschüre sollen mit einem entsprechenden Aufkleber auf der Titelseite aktualisiert werden.

Die neu geplante (gelbe) Broschüre mit dem Arbeitstitel: „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 unverändert in Arbeit. Einige Kapitel sind im vergangenen Jahr hinzugekommen bzw. wurden aktualisiert. Eine weitere Mitwirkung aller Mitglieder ist sehr willkommen. Interessent:innen melden sich bitte beim Vorstand. Ein konkretes Erscheinungsdatum ist noch nicht ins Auge gefasst.

Manuela Timmer bietet ihre Mitarbeit als Schreibende an. Kalle Brosig präsentiert einen ersten Entwurf des Layouts für die Broschüre. Es wird diskutiert, ob das Krankheitsbild CMT aufgenommen werden sollte. Friedmar Kreuz fühlt sich kritisiert, da seine Beiträge zu lang seien. Dem widerspricht die MV.

Der Umfang der Broschüre wird deutlich größer sein, als bei den vorhandenen Broschüren. Dies kann jedoch in den Kosten für Druck usw. durch den Verein dargestellt werden. Hendrik Berth hatte dies in der Vergangenheit bereits recherchiert.

Die MV spricht sich für einen möglichst raschen Erscheinungstermin aus. Bis zur nächsten erw. Vorstandssitzung (Dezember) arbeitet Hendrik Berth alle vorliegenden Ergänzungen/Korrekturen usw. in die Broschüre ein und verschickt den aktuellen Stand.

Kalle Brosig schlägt vor, die Druckkosten der gelben Broschüre über die Selbsthilfe als Projekt zu beantragen und bietet hierfür seine Unterstützung an.

Der Vorstand, vor allem Friedmar Kreuz, arbeitete an verschiedenen Stellungnahmen mit:

- „Richtlinie für die Beurteilung genetischer Eigenschaften hinsichtlich ihrer Bedeutung für Erkrankungen oder gesundheitliche Störungen sowie für die Möglichkeiten, sie zu vermeiden, ihnen vorzubeugen oder sie zu behandeln gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 1a GenDG“ (März 2021)
- „Stellungnahme des Neuen Huntington-Konsortiums (NHK) und des Vereins Psychosoziale Aspekte der Humangenetik e. V. (VPAH) zur Genetischen Beratung bei prädiktiver genetischer Untersuchung von Huntington-gefährdeten Personen mit CAG-Repeats im intermediären Bereich“ (April 2021)

- „Positionspapier des Neuen Huntington-Konsortiums (NHK) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Huntington-Hilfe e. V. (DHH), der Deutschen Heredo-Ataxie-Gesellschaft e. V. (DHAG) und des Vereins Psychosoziale Aspekte der Human-genetik e. V. (VPAH): Prädiktive genetische Diagnostik der Huntington-Krankheit und der Heredo-Ataxie-Krankheiten: Qualifikationsanforderungen an die verantwortliche ärztliche Person“ (1. Oktober 2021)

Die MV dankt Friedmar Kreuz für sein Engagement. Die MV bittet Hendrik Berth, alle Stellungnahmen auf der Homepage (Mitgliederbereich) zu veröffentlichen.

Der Vorstand informierte über eine intensiv geführte, interne Diskussion zu den Vor- und Nachteilen der genetischen Teleberatung. Die Mitglieder sollen darüber dem-nächst im Rahmen eines VPAH extra informiert und zur Diskussion eingeladen wer-den.

5. Bericht des Schatzmeisters

Der Verein hat derzeit 30 Mitglieder. Es gab keine Austritte.

Vereinskonto:

Abschlusssaldo zum 31.12.2019	3.351,62 €
Abschlusssaldo zum 31.12.2020	4.270,96 €
Differenz:	<u>919,34 €</u>
Einnahmen:	2.300,47 €
Ausgaben:	1.381,13 €
Differenz:	<u>919,34 €</u>

Broschürenkonto:

Abschlusssaldo zum 31.12.2019	6.536,80 €
Abschlusssaldo zum 31.12.2020	7.501,76 €
Differenz	<u>964,96 €</u>
Einnahmen	1.258,50 €
Ausgaben	293,54 €
Differenz	<u>964,96 €</u>

6. Bericht der Kassenprüferinnen

Der Bericht der beiden Kassenprüferinnen, Manuela Timmer und Hannelore Hauß-Albert, wird durch Manuela Timmer verlesen. Manuela Timmer und Hannelore Hauß-Albert haben die Kasse im Vorfeld geprüft. Dem Schatzmeister wird eine ordnungs-gemäße Kassenführung und dem Vorstand eine satzungsgemäße Verwendung der Vereinsgelder bestätigt.

7. Aussprache über die Berichte

Siehe bei den jeweiligen Berichten. Es ergaben sich aus den Berichten keine weiteren Fragen oder Einwände der Mitglieder.

8. Wahl eines Versammlungsleiters

Hendrik Berth schlägt Frank Ostermann als Versammlungsleiter vor. Er wird einstimmig gewählt. Frank Ostermann nimmt die Wahl an.

9. Entlastung des Vorstandes

Frank Ostermann beantragt die Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wird einstimmig, bei einer Enthaltung, entlastet.

10. Neuwahl des Vorstandes

Frank Ostermann schlägt vor, die Wahl offen per Handzeichen vorzunehmen. Dieser Vorschlag wird einstimmig angenommen.

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 wieder gewählt. Er nimmt die Wahl an.

Wahl der Kassenprüfer/innen: Manuela Timmer und Hannelore Hauß-Albert werden einstimmig wiedergewählt. Manuela Timmer nimmt die Wahl an. Im Vorfeld hatte Hannelore Hauß-Albert ihr Einverständnis zur Wahl gegeben und schriftlich erklärt, die Wahl anzunehmen.

Der im Amt bestätigte Vorstand dankt den Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen und freut sich auf weitere drei Jahre Vorstandsarbeit.

11. Satzungsänderung

Der Vorstand schlägt nach den intensiven Diskussionen auf der letzten Mitgliederversammlung in Köln eine korrigierte Satzungsänderung vor. Diese wurde allen Mitgliedern mit der Einladung zur MV vorab zugesandt.

Die anwesenden Mitglieder diskutieren diese Vorlage erneut intensiv und erarbeiten folgende Version:

Ergänzung § 13 (Satzung vom 08.03.2019):

„3) Unter Notfallbedingungen kann die Mitgliederversammlung auf Beschluss des Vorstandes auch ohne die Anwesenheit der Mitglieder an einem Versammlungsort

ausschließlich unter Nutzung von Mitteln der elektronischen Kommunikation (mittels Techniken für Telefon- /Videokonferenzen) durchgeführt werden. Dies schließt auch die Möglichkeiten zur Beschlussfassung (§16) und zu Wahlen (§11) ein.

(4) Sofern technisch möglich und von den Mitgliedern des VPAH e.V. erwünscht, soll eine Teilnahme an der Mitgliederversammlung simultan zur Präsenzveranstaltung unter Nutzung von Mitteln der elektronischen Kommunikation (mittels Techniken für Telefon- /Videokonferenzen) angeboten werden. Dies schließt auch die Möglichkeiten zur Beschlussfassung (§16) und zu Wahlen (§11) ein.“

Die Satzungsänderung wird einstimmig angenommen. Der Vorstand wird beauftragt, die Satzungsänderung notariell beurkunden zu lassen.

12. Vereinsaktivitäten und Veranstaltungen 2021/2022

Die nächste erweiterte Vorstandssitzung soll im Dezember 2021 stattfinden (s. Punkt 4).

Die neue gelbe Broschüre „Schlechte Nachrichten bei Feststellung einer familiären neurodegenerativen Erkrankung ...“ soll innerhalb eines Jahres (September 2022) so weit vorangetrieben werden, dass sie den SHG zur Prüfung übergeben werden kann (s. Punkt 4).

Das geplante Symposium „30 Jahre VPAH e.V.“ auf der GfH-Jahrestagung (Würzburg, 16.-18.03.2022) wird intensiv diskutiert. Vorträge:

- Geschichte und Zukunft des VPAH (H.J. Schindelhauer-Deutscher, H. Berth)
- Ethik (F.K Kreuz)
- Gentherapie bei Huntington (N.N.)

Kalle Brosig schlägt vor, das Symposium über die Selbsthilfe als Projekt zu beantragen und bietet hierfür seine Unterstützung an.

13. Verschiedenes

Caren Walter hatte im Vorfeld vorgeschlagen, zur Gewinnung neuer Mitglieder für den VPAH e. V. die Studierenden/Absolventen des Studiengangs „Genetisches und Genomisches Counselling“ (MU Innsbruck) anzusprechen. Dies könnte über Catrin Schenck-Kaiser oder Christine Jung erfolgen.

Friedmar Kreuz wurde in den Spitzenverband der Fachärzte Deutschlands (Spifa e.V.) als Vertreter des BVHD (und des VPAH) aufgenommen. Die Mitgliederversammlung gratuliert F. Kreuz.

Die Schriftführerin wird gebeten, alle Protokolle (auch der Vorstandssitzungen) und sonstige Materialien (z. B. Stellungnahmen) regelhaft per Mail an die Mitglieder auszusenden.

Friedmar Kreuz informiert über die nächste Stellungnahme, an der er mitarbeiten wird: „Positionspapier zur Pränataldiagnostik bei der Huntington-Krankheit“.

Manuela Timmer schlägt vor, dass der VPAH e.V. erneut spendet, z.B. an Opfer des Juli-Hochwassers. Dies wird durch die Mitgliederversammlung begrüßt. Der Vorstand bittet die Mitglieder um Vorschläge.

Frank Ostermann informiert über das Netzwerk „Kopfsache“ (erworbene Hirnschädigungen). Interessenten wenden sich an F. Ostermann.

Der Vorsitzende Hendrik Berth beschließt die Versammlung um 19:30 Uhr.

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth
1. Vorsitzender

Dipl.-Sozialarbeiterin Caren Walter
Schriftführerin

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