Protokoll der 35. Ordentlichen Mitgliederversammlung des VPAH e.V.

Online-Meeting, 04.06.2025, 17:00 - 18:30 Uhr

Anwesende: Hendrik Berth, Friedmar Kreuz, Caren Walter, Klaus Zerres

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 23.04.2025 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 34. Mitgliederversammlung vom 19.04.2024 in Hannover

Das Protokoll der letztjährigen Mitgliederversammlung wird angenommen. Änderungen oder Ergänzungen zum Protokoll werden von der Mitgliederversammlung nicht beantragt. Friedmar Kreuz möchte in Ergänzung des Protokolls der 34. Mitgliederversammlung im Punkt „Vereinsaktivitäten und Veranstaltungen“ über erfolgte und laufende Aktivitäten berichten.

4. Bericht des 1. Vorsitzenden

Seit der letzten Mitgliederversammlung gab es vier erweiterte Vorstandssitzungen am 13.08.24, 28.11.24, 27.02.25 und 16.04.25 (alle online). Eine weitere erweiterte Vorstandssitzung ist online für den 14.10.2025. 16:00 Uhr, geplant. Sämtliche Protokolle der Vorstandssitzungen sind für Mitglieder passwortgeschützt auf der Homepage einsehbar. Das Passwort kann über den Vorsitzenden erfragt werden.

Von der grünen Broschüre „Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung“ wurden 2025 bislang 54 Exemplare verkauft. (2022: 602 Exemplare, 2023: 353 Exemplare, 2024: 576).
Von der blauen Broschüren „Familiärer Darmkrebs (HNPCC)“ wurden 2025 bislang 20 Exemplare verkauft (2022: 232 Exemplare, 2023: 20 Exemplare, 2024: 20 Exemplare). Es sind noch 21 gedruckte Exemplare verfügbar. Es soll keine gedruckte Neuauflage mehr geben.
Die gelbe Broschüre „Neurodegenerative Erkrankungen …“ wurde am 23./24.05.2025 in einer Redaktionskonferenz in Dresden zu ca. 50 % geprüft (Kalle Brosig, Friedmar Kreuz, Hendrik Berth). Die nächste Redaktionskonferenz ist für 24./25.10.2025 in Dresden geplant. Alle Mitglieder sind herzlich zur Teilnahme eingeladen. Danach sollen Selbsthilfeorganisationen um ihre Stellungnahmen gebeten werden.
Mitglieder erhalten bei allen Broschüren 50 % Nachlass und Freiexemplare.

Die 2024 beschlossene Satzungsänderung wurde am 19.09.2024 dem Notar übergeben (F. Kreuz, H. Berth) und am 30.09.2024 im Vereinsregister Freiburg in Breisgau eingetragen.

Am 31.01.2025 wurden zwei Stellungnahmen des VPAH an die Gendiagnostikkommission (GEKO) übersandt:
„Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) für die Anforderungen an die Durchführung genetischer Analysen zur Klärung der Abstammung und an die Qualifikation von ärztlichen und nichtärztlichen Sachverständigen gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 4 und Nr. 2b GenDG“
„Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) für die Anforderungen an die Inhalte der Aufklärung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG bei genetischen Untersuchungen zur Klärung der Abstammung“
Friedmar Kreuz präsentierte kurzgefasst die Inhalte der Stellungnahmen und berichtete über die Beachtung der Vorschläge des VPAH e.V. durch die GEKO.

5. Bericht des Schatzmeisters

Im Augenblick hat der Verein 27 Mitglieder. Die fallende Tendenz setzt sich fort. Die Kassenbilanz ist fast ausgeglichen. Das Broschürenkonto weist unverändert einen hohen Kontostand auf.

Vereinskonto:

Abschlusssaldo zum 31.12. 2023	4.616.13 €
Abschlusssaldo zum 31.12. 2024	3.805,04 €
Differenz:	- 811,09 €
Einnahmen:	1.064,00 €
Ausgaben:	1.875,09 €

Broschürenkonto:

Abschlusssaldo zum 31.12. 2023:	8.311,88 €
Abschlusssaldo zum 31. 12. 2024:	7.981,05 €
Differenz:	- 330,84 €
Einnahmen:	1.269,50 €
Ausgaben:	1.600,33 €

6. Bericht der Kassenprüferinnen

Die Kassenprüferinnen Hannelore Hauß-Albert und Caren Walter haben die Kasse geprüft und hatten keine Beanstandungen. Kontoauszüge waren vollständig, alle Ausgaben wurden satzungsgemäß verwendet. Beide Kassenprüferinnen danken dem Schatzmeister für die gute und sorgfältige Arbeit. Der Vorsitzende dankt den Kassenprüferinnen für die geleistete Arbeit.

7. Aussprache über die Berichte

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

8. Entlastung des Vorstandes

Caren Walter beantragt die Entlastung des Vorstandes. Der Vorstand wird bei 2 Ja-Stimmen und 2 Enthaltungen (der anwesenden Vorstandsmitglieder) ohne Gegenstimmen entlastet.

9. Diskussion über die Zukunft des VPAH e.V.

Hendrik Berth schildert seine persönliche Sicht über das Pro und Contra einer zukünftigen Fortsetzung der Arbeit des VPAH e.V.
Friedmar Kreuz verliest eine Stellungnahme des langjährigen Vorsitzenden und Ehrenmitglieds Hans-Joachim Schindelhauer-Deutscher zur Zukunft des VPAH.
Das Gründungsmitglied Klaus Zerres sowie die langjährigen Vorstandsmitglieder Caren Walter und Friedmar Kreuz stellen ihre Positionen zur zukünftigen Vereinsarbeit vor.
In den unterschiedlichen Stellungnahmen besteht ein gewisser Konsens, dass die Vereinsziele des VPAH e.V. vor dem Hintergrund der Entwicklung des Fachs Humangenetik in den vergangenen Jahrzehnten (Stichwort „Technisierung“) eine unverändert hohe Bedeutung haben. Mit der schwindenden Anzahl (aktiver) Mitglied ist eine Fortsetzung der Vereinsarbeit oder gar eine Intensivierung jedoch nicht möglich.
Klaus Zerres zeigt mögliche Wege auf, das Fortbestehen des VPAH zu sichern: Herangehen an die GfH, die Akademie für Humangenetik und die Jungen Humangenetiker.
Friedmar Kreuz erwähnt, dass alle einschlägigen Leit- und Richtlinien, auch das GenDG eine genetische Beratung fordern, diese aber nicht z. B. im EBM entsprechend honoriert wird. Diese Problematik könnte z. B. im BVDH mit Frau Holinski-Feder thematisiert werden. Klaus Zerres und Friedmar Kreuz sind sich einig, dass verstärkt auch die Selbsthilfeorganisationen zum Thema angesprochen werden sollten, z. B. auch über die ACHSE. Eine Veranstaltung wie in den 1990er Jahren zum Thema „Selbsthilfe und Humangenetik im Dialog“, seinerzeit unter der Leitung von Klaus Zerres, könnte die Notwendigkeit der genetischen Beratung hervorheben.
Alle Mitglieder des VPAH e.V. werden gebeten, sich mit ihren Ideen zur zukünftigen Arbeit des Vereins einzubringen. Die Diskussion wird auf der nächsten Mitgliederversammlung fortgesetzt.

10. Vereinsaktivitäten und Veranstaltungen 2025/2026

Friedmar Kreuz informiert, dass sich das Neue Huntington Konsortium (NHK) nach seiner krankheitsbedingten Pause auf der Herbsttagung des BVDH am 21./22.11.2025 in Berlin treffen wird. Themen werden u. a. PID als Kassenleistung und ethische Aspekte bei der Huntingtonschen Krankheit sein.
Friedmar Kreuz informiert, dass die Broschüre zu Schluckstörungen bei Ataxie-Krankheiten fertig ist und über die Geschäftsstelle der DHAG bestellt werden kann.
Friedmar Kreuz informiert über das unveränderte Ziel der Etablierung eines Erkennungszeichens für Erkrankte mit Bewegungsstörungen, analog zu den drei schwarzen Punkten auf gelben Grund für Sehbehinderte und Blinde.
Friedmar Kreuz informiert über sein Mitarbeit im Spitzenverband der Fachärzte (SpiFA) im Bereich Psychotherapie (PIF-Ausschuss). Er will hier das Thema psychosoziale Aspekte in der Genetischen Beratung ansprechen.
Friedmar Kreuz informiert über die noch ausstehende Projekte der DHAG zu „Empfehlungen zur genetischen Diagnostik bei Ataxie-Krankheiten“ und „Ataxie-Kranke im Dritten Reich“.

11. Verschiedenes

Klaus Zerres informiert über die Arbeit der Ethikkommission in NRW bei PID.
Die nächste erweiterte Vorstandssitzung wird am 14.10.2025, 16:00 Uhr, online stattfinden.
Die nächste Redaktionssitzung für die gelbe Broschüre wird am 24./25.10.2025 in Dresden stattfinden.
Die Mitgliederversammlung des VPAH e.V. 2026 soll möglichst wieder in Präsenz stattfinden, möglichst angegliedert an eine andere Veranstaltung. Die Jahrestagung der GfH findet vom 04. bis 06. März 2026 in München statt.

Der Vorsitzende beschließt die Mitgliederversammlung um 18:30 Uhr.

Prof. Dr. Hendrik Berth
1. Vorsitzender

Dr. med. Friedmar R. Kreuz, M.A.
2. Vorsitzender

Dipl.-Ing. Heinz-Jürgen Brosig
2. Vorsitzender