



Protokoll der Mitgliederversammlung

Sonntag, 7. Oktober 2018 von 11.00 bis 12.45 Uhr

Teilnehmer: 25 stimmberechtigte Mitglieder und drei nicht stimmberechtigte Gäste.

Stimmberechtigte Mitglieder: Christian Full, Julia Kats, Milena Kubisiak, Mateus Kubisiak, Igor Kats, Regina Krömer, Ulla Bartelsheim, Monika Meyer, Katja Thees, Ralf Thees, Heike Bork, Burkard Diwoky, Melanie Müller, Leyla Mutlu, Abdulcelil Mutlu, Laila Arash-Kaps, Melanie Mende, Daniel Mende, Susanne Kische, Cornelia Cia, Karin Cia-Gnos, Priska Cia, Rico Cia, Birgit Hardt, Folker Quack (Anlage 1: Unterschriftenliste)

Nicht-stimmberechtigte Gäste: Kerstin Grönke, Birgit Walther-Lüers, Steffen Walther

1. **Eröffnung:** Folker Quack eröffnet um 11.05 die Mitgliederversammlung. Es wurde satzungsgemäß eingeladen, 25 stimmberechtigte Mitglieder sind anwesend. Einstimmig bei einer Enthaltung wird Folker Quack zum Versammlungsleiter und Schriftführer der Versammlung bestimmt.
2. **Jahresrückblick:** Hierzu hat die Vorstandschaft ein Video aus Bildern und Texten erstellt:
 - Die wichtigsten Ziele des Vereins 2017 waren: Weitere Familien finden, Spenden für die Forschung sammeln und sich noch besser vernetzen, um Partner im Kampf gegen die Krankheiten Tay-Sachs und Morbus Sandhoff zu finden.
 - Alle Spendenaktionen wurden kurz vorgestellt. Größte Einzelspenden, bzw. erfolgreichste Spendenaktionen waren eine Spende der Unkel-Stiftung (Würzburg), der Herschfeldlauf zugunsten des Vereins. 423 Läuferinnen und Läufer waren beteiligt, darunter die Profiathleten Laura Zimmermann und Marcel Krieghoff. In Bad Neustadt gab es einen Benefizauftritt des Zauberers Zappalott. Aus Rehau erreichte uns eine Firmenspende der Firma Sü德勒.
 - Im Berichtsjahr 2017 gingen wieder einige Familien mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen konnten wir unseren Verein in einer Beilage der Tageszeitung „DIE WELT“ vorstellen. Folker Quack betonte, wie wichtig diese Veröffentlichungen sind, um den Verein und die Krankheit bekannter zu machen. Der emotionalste Bericht war der über unsere 2. Deutsche Familienkonferenz von Melanie Jäger in der Main-Post. Er hat auch enorm viele Spenden nach sich gezogen.
 - 2017 lud der Verein zu zwei Familienkonferenzen ein:
Im Juni 2017 fuhren insgesamt sechs Familien mit Dr. Laila Arash-Kaps und Kinderkrankenschwester Petra Kleinhans zum europäischen Treffen nach London. Im Rahmen der Selbsthilfeförderung wurde die Teilnahme der Familien von der Siemens-Betriebskrankenkasse unterstützt. Wir bedanken uns sehr herzlich.

Im Oktober 2017 luden wir zur zweiten deutschen Familienkonferenz nach Würzburg ein. 17 betroffene Familien aus Deutschland und der Schweiz nahmen daran teil. Den medizinischen Part bestritten Prof. Konrad Sandhoff, Prof. Rudolf Martini, Dr. Tatjana Bremova und Dr. Eugen Mengel. Im Rahmen der Selbsthilfeförderung wurde diese Tagung von der BARMER unterstützt. Wir bedanken uns sehr herzlich.

- Weitere Höhepunkte des Jahres 2017 war die Aufnahme von Tay-Sachs und Morbus Sandhoff in die individuellen Heilversuche mit Tanganil an der Uniklinik München. Nachdem diese Vorstudien gute Erfolge zeigten, sind wir sehr optimistisch, dass die GM2-Gangliosidosen auch in die offizielle Medikamentenstudie, die 2019 an den Start gehen soll, inkludiert werden.

3. Kassiererin Birgit Hardt gibt den Kassenbericht für das Jahr 2017:

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.			
Kontostand 01.01.2017		20073,31	
Kontostand 31.12.2017		29896,85	
Einnahmen		Ausgaben	
Zusammenfassung			
VDEK	7500	Büro/Werbung etc	8087,67
Würzburg 2017	14107		14131,44
London 2017	12744,6		13737,88
Spenden, Beiträge ...	36428,93	Forschung	25000
	70780,53		60956,99

Neben den Projektförderungen für die beiden Familienkonferenzen durch die BARMER und die SBK erhielten wir noch 7500 Euro Pauschalförderung durch die Vereinigung der Ersatzkassen (GKV). Wir bedanken uns sehr herzlich. Da wir mit 36428,93 Euro einen Rekord an Spenden und Charity-Einnahmen verbuchen konnten, konnten wir 25000 Euro in die Forschung an den GM-2-Gangliosidosen investieren.

- Die Einnahmen im Detail:

Jahresbericht 2017		
Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.		
Kontostand 01.01.2017		20073,31
Kontostand 31.12.2017		29896,85
Einnahmen	2017	
Spenden	15689,82	
Stiftung	6000	
Firmenspenden	4021,5	
Benefizver.	5464	
Mitgliedsbeitrag	1310	
Honorar	800	
Spendenhäuser	1053,79	
Gericht	300	
Amazon	42,83	
Sparkassenaktion	1745	
Gebühren Rücker.	1,99	
Summe	36428,93	36428,93

	VDEK-Förderung	7500	7500
Würzburg 2017	Barmer	10287	
	Kindness for Kids	2000	
	Familienbeitrag	1620	
	Stadt Würzburg	200	14107
London 2017			
	SBK	12000	
	Hospiz	744,6	12744,6
	Gesamt		70780,5

Die Ausgaben im Detail:

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.		
Kontostand 01.01.2017		20073,31
Kontostand 31.12.2017		29896,85
Ausgaben	2017	
Werbung	3573,84	
Homepage	1243,46	
Bürobedarf	402,88	
Porto	312,41	
Mitgliedsbeitrag	140	
Inventar	816,98	
Gebühren Div.	98,18	
Reise	657,4	
Spendenhäuser	584,82	
Proben (Hilfsmittel)	257,7	
Spende Villa Metabolica	25000	8087,67
		25000
Würzburg 2017	Medi Part	13812,44
	Freizeit	319
		14131,44
London 2017	Teilnahme Familien/T	13737,88
		13737,88
	Gesamt	60956,99

4. Bericht der Kassenprüferin:

Corinna Schumacher hat am 07.08. 2018 die Kasse geprüft. Da sie selbst nicht an der Versammlung teilnehmen kann, hat sie ihren Prüfbericht schriftlich verfasst. Christian Full trägt ihn vor. Corinna Schumacher bescheinigt darin eine ordentliche und übersichtliche Kassenführung. Alle Ausgaben seien Zweckmäßig. Sie schlägt die Entlastung der Vorstandschaft vor. (Anlage 2: Bericht der Kassenprüferin)

Auf Vorschlag von Christian Full stimmen die Mitglieder über die Entlastung der Vorstandschaft ab: Mit 23 Ja-Stimmen bei zwei Enthaltungen wird Entlastung erteilt.

5. Neuwahl der Kassenprüfer:

Satzungsgemäß müssen der/die Kassenprüfer jährlich neu bestimmt werden. Da Corina Schumacher aus persönlichen Gründen für das Amt nicht mehr zur Verfügung stehen kann, bittet Vorsitzender Folker Quack um Vorschläge. Vorgeschlagen werden Melanie Mende und Christian Full. Beide erklären das Amt gerne auch gemeinsam ausüben zu wollen. So bittet Folker Quack um Abstimmung. Melanie Mende und Christian Full werden mit jeweils 24 Ja-Stimmen bei einer Enthaltung zu Kassenprüfern gewählt. Beide nehmen die Wahl an.

6. Satzungsänderungen:

Folker Quack erläutert, dass der Verein seit seiner Gründung stark gewachsen ist. Auch die Aufgaben seien vielfältiger geworden. Jetzt, da neue Medikamentenstudien vor der Tür stehen, der Austausch mit anderen Gruppen immer wichtiger, aber auch zeitintensiver würde, müsse der Verein voraus planen, um schlagkräftig zu bleiben. Dazu gehöre die Möglichkeit die Vorstandschaft zu erweitern, um die Aufgaben auf mehr Schultern verteilen zu können. Auch sollte man zumindest die Möglichkeit schaffen, auch eine Geschäftsstelle einzurichten, um im Fall eines Falles Unterstützung auch durch einen Mitarbeiter/eine Mitarbeiterin zu ermöglichen. Zudem möchte der Verein Beiräte schaffen, um Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens und vor allem Ärzten als medizinische Beiräte die offizielle Mitarbeit im Verein zu ermöglichen. Der Vorstand schlägt deshalb folgende Satzungsänderungen vor:

§ 1, (Name, Sitz und Geschäftsjahr) Absatz 2:

„Er soll in das Vereinsregister eingetragen werden und führt danach den Zusatz „e.V.““

wird ersetzt durch:

§1, Absatz 2:

„Er ist in das Vereinsregister eingetragen und führt den Zusatz „e.V.““

§5 (Der Vorstand), Absatz 1, Satz1:

„Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht mindestens aus dem 1. Vorsitzenden und dem 2. Vorsitzenden.“

Wird wie folgt geändert und ergänzt:

§5, Absatz 1:

„Der Vorstand im Sinne des § 26 BGB besteht mindestens aus dem 1. Vorsitzenden und dem 2. Vorsitzenden, höchstens aus fünf Mitgliedern. Die Mitgliederversammlung wählt für die Vorstandsmitglieder Vertreter, deren Aufgabe in einer Vereinsordnung festgehalten wird.“

§5, Absatz 2:

„Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt; er bleibt jedoch so lange im Amt bis eine Neuwahl erfolgt ist. Der Vorstand ist grundsätzlich ehrenamtlich

tätig. Die Mitgliederversammlung kann eine jährliche pauschale Tätigkeitsvergütung der Vorstandsmitglieder beschließen.“

Wird wie folgt ergänzt:

§5, Absatz 2:

„Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von zwei Jahren gewählt; er bleibt jedoch so lange im Amt bis eine Neuwahl erfolgt ist. Wiederwahl ist gestattet. Scheidet ein Vorstandsmitglied vorzeitig aus, kann sich der Vorstand aus den Reihen der Vereinsmitglieder bis zur nächsten Mitgliederversammlung selbst ergänzen. Der Vorstand ist grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Die Mitgliederversammlung kann eine jährliche pauschale Tätigkeitsvergütung der Vorstandsmitglieder beschließen.“

§5, Absatz 3 wird ergänzt durch:

„Er führt die laufenden Geschäfte des Vereins nach Maßgabe der Satzung sowie der Beschlüsse der Mitgliederversammlung

Der Vorstand ist befugt Vereinsordnungen zu erlassen.

Der Vorstand kann eine Geschäftsstelle einrichten und zur Führung der Geschäftsstelle eine/n Geschäftsführer/-in bestellen. Diese/-r kann zur Wahrnehmung der wirtschaftlichen, verwaltungsmäßigen und personellen Angelegenheiten bevollmächtigt werden. Sie / er kann als besonderer Vertreter /-in i. S. § 30 BGB in das Vereinsregister eingetragen werden. Die / der Geschäftsführer /-in nimmt an den Vorstandssitzungen beratend teil. Das Nähere kann in einer Geschäftsordnung für die Geschäftsstelle geregelt werden.“

§ 6 (Die Mitgliederversammlung) Absatz 6 (Die Mitgliederversammlung ist zuständig für) wird ergänzt durch:

„Wahl von mindestens einem Kassenprüfer/ -in, der/die dem Vorstand nicht angehören darf. Die Wahl erfolgt auf die Dauer von zwei Jahren.

Beschluss und Änderung der Vereins- und der Geschäftsordnung.“

Dier bisherigen § 7 und 8 werden zu §8 und 9, ein neuer § 7 wird eingefügt:

§ 7 Beirat

1. Die Beiräte bestehen aus Persönlichkeiten, die sich in besonderer Weise für die Ziele des Vereins einsetzen und in der Öffentlichkeit für ihn tätig sind. Seine Mitglieder werden vom Vorstand einberufen.

2. Medizinischer Beirat:

Er umfasst in der Medizin oder medizinischen Forschung tätige Persönlichkeiten, die dem Verein in fachlicher Hinsicht zur Seite stehen und ihn in allen dabei auftauchenden Angelegenheiten beraten und unterstützen.

Der bisherige § 7 (Datenschutz) wird zu § 8 und bleibt ansonsten unverändert.

Der bisherige §8 (Auflösung, Anfall des Vereinsvermögens) wird zu §9 und bleibt ansonsten unverändert.

Nachdem der Vorsitzende Folker Quack die Satzungsänderungen erläutert und erklärt hat, weist er darauf hin, dass sowohl die bisherige als auch die geänderte Satzung in mehreren Exemplaren ausliegen, falls jemand nachlesen möchte. Die Änderungen, Ergänzungen sind gelb markiert. Es gibt keine weiteren Fragen und Anmerkungen zur den Satzungsänderungen. (Anlage 3: Bisherige Satzung; Anlage 4: Neue Satzung; Änderungen, Ergänzungen sind gelb markiert)

Die Mitgliederversammlung beschließt mit 25 Ja-Stimmen, dass über die Satzungsänderungen im Block abgestimmt werden kann.

Gegenstimmen: Keine; Stimmenthaltungen: Keine

Die Mitgliederversammlung stimmt mit 25 Stimmen den Satzungsänderungen wie vorgetragen und ausgelegt zu. Gegenstimme: Keine; Stimmenthaltung: Keine

7. Zusammenarbeit mit der Villa Metabolica (Mainz)

Folker Quack erläutert, dass der Verein seit seiner Gründung eng mit der auf lysosomale Speicherkrankheiten spezialisierten Stoffwechselambulanz „Villa Metabolica“ der Uniklinik Mainz zusammenarbeitet. Dr. Laila Arash-Kaps ist mittlerweile auch Mitglied des Vereins und unterstützt den Verein in vielerlei Hinsicht. Sie nahm an drei europäischen und zwei deutschen Familienkonferenzen teil, übernahm den medizinischen Teil unserer Broschüre „Leben mit Tay-Sachs und Sandhoff“ und half beim Verfassen mehrerer Fachaufsätze über die Krankheit. Sie und Dr. Eugen Mengel stehen uns für Vorträge und Expertisen zur Verfügung. Dr. Mengel begleitet unsere Arbeit von Anfang an mit Ratschlägen und Empfehlungen. Gemeinsam planen wir jetzt auch eine „Natürliche Verlaufsstudie“ zur Krankheit, so Folker Quack. Dadurch werde die Chance erhöht, bei relevanten Wirkstoffen in Medikamentenstudien eingeschlossen zu werden. Dr. Arash Kaps erläutert die Notwendigkeiten und Vorteile einer solchen Verlaufsstudie und was genau geplant sei.

Folker Quack erklärt, dass der Vorstand 2017 beschlossen habe, die Villa für die verschiedenen Tätigkeiten (Broschüre, Fachaufsätze, Konferenzbegleitungen) und für den Start einer natürlichen Verlaufsstudie mit Forschungsgeldern in Höhe von 25000 Euro zu unterstützen. Er bittet um einen förmlichen Beschluss der Mitgliederversammlung. Die Mitglieder stimmen mit 24 Stimmen bei einer Enthaltung zu.

Folker Quack erläutert, dass es derzeit am meisten Sinn macht, die Villa auch weiterhin in ihrem Forschungsbestreben zur Krankheit zu unterstützen. Die Vorstandschaft hat auch den Forschungen an der Gentherapie in Cambridge Unterstützung angeboten. Hier bestehe derzeit aber Bedarf an

derart großen Summen, wie sie nur von einer interessierten Pharmaindustrie kommen können. Folker Quack bittet deshalb die Mitgliederversammlung um einen Beschluss, dass die Vorstandschaft die natürliche Verlaufsstudie und weitere Forschungsvorhaben der Villa Metabolica und Forschungseinrichtungen der Uniklinik Mainz zu den Gangliosidosen in dem Rahmen unterstützen darf, wie es Bedarfe gibt und es die zu Forschungszwecken gebildeten Rücklagen des Vereins erlauben. 24 Ja-Stimmen bei einer Enthaltung.

8. Danksagung:

Mit einem kurzen Video bedanken sich Folker und Birgit bei unserem Gründungsmitglied Ralf Thees. Ralf engagierte sich von Anfang an für unsere Arbeit. Er programmierte unsere Homepage, richtete Emailadressen ein, organisierte Charities, machte uns und unsere Arbeit in der Würzburger Bloggerszene publik, nahm an der Dorfrunde und am Herschfeldlauf teil und vertrat unseren Verein beim Kinderlebenslauf des Bundesverbandes Kinderhospiz. Dafür ein ganz dickes Dankeschön. Und Ralf, wurde noch nie ohne unser Solidaritätsbändchen gesehen.

9. Ausblick auf 2019

2019 ist Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V. Ausrichter der 7. Europäischen Familienkonferenz der ETSCC. Sie findet vom 12. bis 14. Juli im Maritim-Hotel in Würzburg statt. Namhafte Forscherinnen und Forscher haben bereits zugesagt. Es wird englisch-deutsche / deutsch-englische Simultandolmetscher geben. Unsere Mitglieder und Betroffenen haben so die Chance, mit Forschern wie Prof. Tim Cox, Prof. Francis Platt, etc. in ihrer jeweiligen Muttersprache zu diskutieren. Wir benötigen hier aber auch die eine oder andere Hilfe für Planung, Organisation und Durchführung. Melanie Mende hat sich bereit erklärt das Zimmerkontingent zu verwalten und insbesondere die Buchungen aus dem Ausland zu koordinieren. Folker und Birgit organisieren die Vorträge und den Gesamttablauf. Wer noch helfen möchte, bei der Planung oder direkt vor Ort, bitte melden. Wir werden wieder versuchen Pauschalförderung für die deutschen Familien zu bekommen.

Folker appelliert an die Mitglieder, Ideen, Initiativen und Vorschläge einzubringen. Schön wären zum Beispiel Profilbilder auf Facebook zum Tag des Seltenen, eine Crowd-Founding-Aktion, mehr Charities generell. Es gebe derzeit einige Chancen, im pharmazeutischen Bereich. Wirkstoffe seien in der Pipeline, klinische Studien stünden quasi vor der Tür. Tay-Sachs und Sandhoff dürfen nicht übersehen oder vergessen werden, wir müssen auf uns aufmerksam machen, um in die für uns wichtigen und relevanten Studien auch aufgenommen zu werden. Das koste Zeit, Aufwand und auch Geld. Da die Vorstandschaft künftig erweitert werden kann, freuen sich Folker und Birgit natürlich auch auf Mitstreiter im Vorstand des Vereins.

Folker Quack schließt um 12.40 Uhr die Versammlung.

.....

Höchberg, 08.10.2018
Gez. Folker Quack, 1. Vorsitzender und Schriftführer