

Protokoll der Mitgliederversammlung der Achalasie-Selbsthilfe e. V. vom 28.09.2019

Ort: Schulungsraum Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden

Uhrzeit: 10:00 Uhr bis 11:50

Anwesende: Siehe Anwesenheitsliste

Protokollführerin: Karin Schubert

TOP 1

Der Vorsitzende Hartwig Rütze stellt fest, dass fristgerecht eingeladen wurde und dankt Herrn Professor Kiesslich von der Helios-Klinik, dass die Versammlung in deren Räumen stattfinden kann. Ein weiterer Dank geht an Silke Zuschlag für die hervorragende Organisation.

Professor Kiesslich richtet ein kurzes Grußwort an die Anwesenden.

TOP 2

Hartwig Rütze wird einstimmig zum Versammlungsleiter gewählt, Karin Schubert wird einstimmig zur Protokollführerin gewählt.

TOP 3

Die zuvor einstimmig genehmigte Tagesordnung wird ergänzt um den Punkt 10a: Information über Satzungsänderung.

TOP 4

Margit Kasimir und Katharina von der Laden werden einstimmig zu Kassenprüfern gewählt.

TOP 5

Der Kassenwart Jürgen Hermanns gibt den Kassenbericht lt. Anlage für das Geschäftsjahr 2018 ab. Er erklärt die Einnahmen und den Aufwand des Gesamtvereins und dankt den Anwesenden ausdrücklich für ihre unterstützende Mitgliedschaft. Weiterhin weist er darauf hin, dass jährlich etwa 400 – 500 € Aufwand entstehen durch Rücklastschriften bei Kontowechseln oder Umzügen und bittet um rechtzeitige Änderung der Daten.

TOP 6

Der Vorsitzende gibt den Vorstandsbericht ab, siehe Anlage.

Einzelne Themen:

- Workshop Bovenden im November 2018
- Hinweis auf Organigramm des Gesamtvereins, Erklärung der Funktionen und Aufgabenverteilung im Vorstand
- Reformierung der Internetseite
- Teilnahme am Kongress Viszeralmedizin
- Klinikliste und Liste der Reha-Kliniken sowie Klinikbesuche

Eberhard Maurer ergänzt den Bericht um folgende Themen:

Besuche der Regiotreffen: Es hat eine deutliche Veränderung der Regio-Treffen stattgefunden. Sie finden nicht mehr in Cafés statt, sondern in Tagungsräumen von Kliniken. Dadurch erhalten die Ärzte einen guten Kontakt zu einer Gruppe von Betroffenen, nicht mehr nur zu einzelnen Betroffenen, und man kann davon ausgehen, dass die Versorgungslandschaft sich dadurch differenzieren wird.

Die Röhrenpost wird von Karin Schubert und Antje Krieger-Wehnsen redaktionell mitgestaltet und wird nach Fertigstellung sowohl digital als auch als Papierdruck versandt. Eberhard Maurer bittet um Resonanz auf die Artikel, z. B. in Form von Leserbriefen oder Wunschaußerungen, welche Themenbereiche behandelt werden sollten.

Antje Krieger-Wehnsen gibt einen Hinweis auf die Verwandtschaft unserer Selbsthilfegruppe zu KEKS und berichtet von der Teilnahme am Bundeskongress KEKS.

Schließlich ergänzt Hartwig Rütze den Bericht des Vorstandes um die Bitte an alle Anwesenden, sofern noch nicht geschehen, die ausliegenden Bögen zur Achalasie-Umfrage auszufüllen.

TOP 7

Die Kassenprüfung hat vor der Mitgliederversammlung stattgefunden. Katharina von der Laden bestätigt eine ordentliche Kassenführung und beantragt Entlastung des Vorstandes.

TOP 8

Der Vorstand wird einstimmig entlastet.

TOP 9

Annette Steege, die ein Jahr zuvor in den Vorstand gewählt worden war, ist zurückgetreten.

Eberhard Maurer beschreibt, dass zwar der Wunsch besteht, unendlich viele Ziele für den Verein erreichen zu wollen, dass der Vorstand sich jedoch an der Leistungskapazität jedes Einzelnen messen muss und dass somit die Leistungsfähigkeit des Vorstandes eingeschränkt ist.

Er stellt eine neue Kandidatin vor: Nora Bosch kann an der heutigen Versammlung nicht teilnehmen, bewirbt sich jedoch um eine Position im Vorstand. Eberhard Maurer liest ihr Bewerbungsschreiben vor.

Nora Bosch ist ein Vorschlag des Vorstandes, es gibt keine weiteren Vorschläge aus der Versammlung. Sie wird einstimmig gewählt.

TOP 10a)

Hartwig Rütze erläutert, dass der Gesamtvorstand Satzungsänderungen per Vorstandsbeschluss vornehmen darf und anschließend die Mitgliederversammlung darüber informieren muss. Dies ist der Fall, da die Finanzverwaltung zwei Passagen in der Satzung bemängelt hat und keinen Freistellungsbescheid für die Körperschaftssteuer ausstellen wird, sofern die Satzung nicht entsprechend einer Mustersatzung geändert wird.

Die exakten Textpassagen liegen diesem Protokoll bei. Die Mitgliederversammlung wird ausführlich über die Satzungsänderung informiert.

TOP 10b)

Für die Darstellung der Auswertung der Fragebogen wird die hauseigene Technik der Dr. Horst Schmidt Kliniken benötigt. Bis zur Funktionsfähigkeit schildert Silke Zuschlag die sehr positive Aufnahme unseres Vereins und die Versorgung in dieser Klinik.

Anschließend stellt Hartwig Rütze die Auswertung der Fragebogen vor und weist darauf hin, dass erst 70 von ca. 8.000 Betroffenen teilgenommen haben. Der Verein wird weiterhin daran arbeiten und möglichst viele Daten miteinander vergleichen zu können.

Eberhard Maurer beschreibt, dass der Wert dieser Umfrage für uns sehr wichtig ist, es sich dabei jedoch nicht um eine wissenschaftliche Erhebung handelt. Für eine seltene Erkrankung wie die Achalasie werden keine epidemiologischen Untersuchungen gemacht. Jedoch besteht ein Bedarf an solchen Daten, deshalb hat Tanja Zuhmann in der Vergangenheit etwa 600 Betroffenenberichte ausgewertet. Diese Berichte waren jedoch nicht nach einer bestimmten Systematik geschrieben, so dass aus dieser Arbeit die Idee zu diesem systematischen Fragebogen entstanden ist.

TOP 11

Ein Teilnehmer stellt die Frage nach der Studie von Prof. Dr. Gockel aus Leipzig. Viele Betroffenen haben daran teilgenommen, erhalten nun jedoch keine Informationen über deren Verbleib. Jürgen Hermanns wird am 12.10.2019 in Leipzig sein und mit Frau Prof. Dr. Gockel darüber sprechen.

Eberhard Maurer ergänzt, dass die Veröffentlichung dieser Studie bislang noch nicht vorgenommen werden konnte und verweist auf unsere Website zum Thema „Studien“.

Weitere Wortmeldungen liegen nicht vor.

Der Vorsitzende beendet die Versammlung um 11:50 Uhr.

Für das Protokoll: Karin Schubert

Vorsitzender: Hartwig Rütze