



Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. am 28.09.2024 im Stephansstift in Hannover

Beginn 9.10 Uhr, Ende 11.50 Uhr

Anwesende Mitglieder: 72

TOP 1: Begrüßung durch den Vorstand

Dr. Herwig Lange begrüßt die anwesenden Mitglieder. Heidi Krampitz wird zur Protokollführerin bestellt.

Die Beschlussfähigkeit gemäß Satzung wird festgestellt - die Einladungen wurden Ende Juli 2024 verschickt. Die Tagesordnung wird ohne Änderung verabschiedet.

Es wird eine Kerze angezündet und der Verstorbenen gedacht.

TOP 2: Bericht 2 des Vorstandes

Dr. Herwig Lange und Christian Gerken stellen den **Tätigkeitsbericht** des Vorstandes vor. Sie berichten über die unterschiedlichen Aktionen seit der letzten Mitgliederversammlung, u.a.:

- Seminare und Online-Treffen der DHH
- Teilnahmen an diversen Kongressen
- Treffen mit der Patientenbeauftragten von NRW
- Umstellung der IT-Landschaft
- Aktivitäten zur Satzungsänderung
- Start der AG Soziales
- Kontakt zu Marco Schreyll
- Jubiläum des DHH Landesverbandes Nord

Alina Baiert berichtet über die Aktivitäten im Bereich **Öffentlichkeitsarbeit**.

Frau Alexandra Kleinriders, die ab 01.10.2024 als neue Mitarbeiterin der Geschäftsstelle eingestellt wurde, stellt sich in einem kurzen Filmbeitrag den Mitgliedern vor.

Die **Berichte aus den Landesverbänden** und aus der Geschäftsstelle werden in diesem Jahr durch Präsentationen auf vorbereiteten Stellwänden ersetzt.

Roswitha Moser trägt den **Finanzbericht** des Vereins für das Jahr 2023 vor. Dazu schlüsselt sie anhand von Folien die Einnahmen sowie die Ausgaben im Jahr 2023 kurz auf und erklärt die einzelnen Positionen.

TOP 3: Bericht der Kassenprüferinnen

Silvia Steege und Jeannette Brachthäuser haben in 2024 die Kassenprüfung vorgenommen. Frau Brachthäuser war am 4. September 2024 zur Belegprüfung in der Geschäftsstelle in Duisburg. Sie verliest den Bericht zur Kassenprüfung und erklärt, dass die Finanzen und die Buchhaltung in Ordnung sind.

Lange

Heidi Krampitz

TOP 4: Aussprache zu den Berichten

Es findet eine kurze Aussprache statt, Frau Moser gibt Auskunft zu einzelnen Posten der Ein- und Ausgabenaufstellung. Außerdem teilt sie mit, dass der Länderteil von 28 % auf 35 % steigen wird.

TOP 5: Entlastung des Vorstands

Jeannette Brachthäuser beantragt die Entlastung des Vorstandes. Die Anwesenden entlasten den Vorstand ohne Gegenstimme.

TOP 6: Satzungsänderung

Tobias Kreinjobst stellt die geplanten Satzungsänderungen vor. Nach Diskussion werden sie in offener Abstimmung von allen stimmberechtigten Anwesenden einstimmig angenommen. Im Folgenden sind sie grün hervorgehoben:

Satzung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

(Fassung vom 28. September 2024)

Die in dieser Satzung wertneutral verwendete Schriftform steht stellvertretend für alle Geschlechter.

§ 1 Name und Sitz sowie Geschäftsjahr

1. Der Verein trägt den Namen „Deutsche Huntington-Hilfe e.V.“.
2. Der Verein hat seinen Sitz in Duisburg und ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht Duisburg unter der Nummer VR 4120 eingetragen.
3. Das Geschäftsjahr des Vereins ist das Kalenderjahr.

§ 2 Der Zweck des Vereins

1. Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Wohlfahrtszwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung in der jeweils gültigen Fassung.
2. Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege. Dieser Zweck wird verwirklicht durch die Hilfe zur Selbsthilfe bei genetisch bedingten Nervenleiden, insbesondere der Huntington-Krankheit. **Das soll dadurch geschehen, dass Huntington-Kranken, den Genträgern sowie ihren An- und Zugehörigen konkrete Unterstützung geleistet wird.** ~~¶~~

Lange

Heidi Krampitz

~~Ausführung dieses Zwecks soll auch unmittelbar oder mittelbar Betroffenen der Huntington-Krankheit geholfen werden.~~

Außerdem sollen Interessierte in die Lage versetzt werden:

- a) an den Fortschritten der Behandlung, Vorbeugung und der wissenschaftlichen Forschung aktiv teilzunehmen; in Ausführung dieses Zwecks sollen Ärzte und die Öffentlichkeit informiert werden,
 - b) sich über wirtschaftliche und rechtliche Möglichkeiten so zu informieren, dass sie weitgehend unabhängig bleiben. In Ausführung dieses Zwecks soll, damit die Mitglieder umfassend informiert werden können, der Verein in nationalen und internationalen Gremien vertreten sein.
3. Der Verein unterstützt die internationale Arbeit. Dazu werden in den einzelnen Gremien Vertreter durch den Vorstand und Beirat benannt. Darüber hinaus können für die internationale Arbeit auch finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt werden. Über die Anträge entscheidet der Vorstand mit dem Beirat.
 4. Der Aufbau regionaler Selbsthilfegruppen soll gefördert werden. Vereine auf Landesebene, die aus diesen Selbsthilfegruppen bestehen, müssen eingetragene Vereine sein. Die Satzungen der Landesverbände sollten sich beim Vereinszweck an der Satzung der Deutschen Huntington-Hilfe e. V. orientieren.
 5. Durch Einflussnahme auf die jeweiligen Gebietskörperschaften sollen die Errichtung und der Ausbau von speziellen Behandlungszentren gefördert werden.
 6. Der Verein fördert den Fortbestand und Aufbau von Selbsthilfeinitiativen, deren Profil am Selbsthilfebedarf ihrer Mitglieder ausgerichtet ist und die in der Liste der Selbsthilfeinitiativen des Vereins verzeichnet sind. Die Aktivitäten der Selbsthilfeinitiativen können sowohl durch persönliche, als auch durch virtuelle Anwesenheit ihrer Mitglieder stattfinden. Über die Aufnahme von Selbsthilfeinitiativen in die Liste entscheidet der Vorstand.
 7. Zweck des Vereins ist ferner die Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die Huntington-Krankheit.

§ 3 Selbstlosigkeit

1. Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

Lange

Heidi Krampitz

2. Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
3. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
4. Etwaige Gewinne dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile und in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine sonstigen Zuwendungen aus Vereinsmitteln. Aufwendungen für die Wahrnehmung von Vereinsangelegenheiten können erstattet werden. Unbeschadet davon können notleidende Vereinsmitglieder finanziell unterstützt werden.
5. Die Mitglieder dürfen bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten.

§ 4 Vereinsämter

1. Die Vereinsämter sind Ehrenämter.
2. Übersteigen die anfallenden Arbeiten das zumutbare Maß ehrenamtlicher Tätigkeit, so kann vom Vorstand, nach Zustimmung durch den Beirat, Personal für die Geschäftsstelle eingestellt werden. Näheres regelt die Geschäftsordnung.

§ 5 Erwerb der Mitgliedschaft

1. Der Verein besteht aus:
 - a) aktiven Mitgliedern,
 - b) Fördermitgliedern,
 - c) Ehrenmitgliedern.
2. Mitglied kann jede natürliche oder juristische Person werden, die seine Ziele unterstützt (siehe § 2). Die Zuordnung von Mitgliedern zu einem Landesverband der DHH e.V. regelt die Geschäftsordnung.
 - a) Aktive Mitglieder haben das aktive und passive Wahlrecht.
 - b) Juristische Personen, inklusive die Landesverbände der DHH e.V., können nur Fördermitglieder ohne Stimmrecht in der Mitgliederversammlung sein.
 - c) Ehrenmitglieder werden auf Vorschlag des Vorstandes und des



Beirates durch die Mitgliederversammlung ernannt.

3. Über den schriftlichen Antrag auf Aufnahme in den Verein entscheidet der Vorstand. Gegen den ablehnenden Bescheid des Vorstandes, der mit Gründen zu versehen ist, kann der Antragsteller Beschwerde erheben. Die Beschwerde ist innerhalb von vier (4) Wochen ab Zugang des ablehnenden Bescheides schriftlich beim Vorstand einzulegen. Über die Beschwerde entscheidet die nächste Mitgliederversammlung. Jedes Vereinsmitglied erhält eine Bestätigung der Mitgliedschaft.

§ 6 Beendigung der Mitgliedschaft

1. Die Mitgliedschaft endet:
 - a) mit dem Tod des Mitglieds,
 - b) durch freiwilligen Austritt,
 - c) durch Ausschluss aus dem Verein,
2. Der freiwillige Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber einem Mitglied des Vorstandes. Der Austritt ist jederzeit mit Wirkung zum Ende des laufenden Kalenderjahres zulässig.
3. Ein Mitglied kann durch Beschluss des Vorstandes, wenn es gegen die Vereinsinteressen grob verstoßen hat, durch Ausschlussverfahren mit sofortiger Wirkung ausgeschlossen werden. Vor der Beschlussfassung ist dem Mitglied unter Setzung einer angemessenen Frist Gelegenheit zu geben, sich vor dem Vorstand persönlich oder schriftlich zu rechtfertigen. Eine schriftliche Stellungnahme des Betroffenen ist in der Vorstandssitzung zu verlesen. Der Beschluss über den Ausschluss ist mit Gründen zu versehen und dem Mitglied mittels eingeschriebenen Briefes bekanntzumachen. Gegen den Ausschließungsbeschluss steht dem Mitglied das Recht der Berufung an die Mitgliederversammlung zu. Die Berufung muss innerhalb vier (4) Wochen ab Zugang des Ausschließungsbeschlusses beim Vorstand schriftlich eingelegt werden. Über die Berufung entscheidet die nächste Mitgliederversammlung.
4. Macht das Mitglied von dem Recht der Berufung gegen den Ausschließungsbeschluss keinen Gebrauch oder versäumt es die Berufungsfrist, so unterwirft es sich damit dem Ausschließungsbeschluss mit der Folge, dass die Mitgliedschaft als beendet gilt.
5. Ein Mitglied, das trotz schriftlicher Mahnung – unter Hinweis auf einen drohenden Ausschluss aus dem Verein – mit seiner Beitragszahlung mehr als eineinhalb (1 ½) Jahre im Rückstand ist, wird aus dem Verein ausgeschlossen.

Lange

Heidi Kraampitz

§ 7 Mitgliedsbeiträge

1. Von den Mitgliedern werden Beiträge erhoben.

Die Höhe der Beiträge wird nach Vorschlag durch Vorstand und Beirat durch die Mitgliederversammlung bestimmt.

2. Mitglieder können auf formlosen Antrag ganz oder teilweise von der Beitragspflicht befreit werden.
3. Ehrenmitglieder sind von der Beitragspflicht befreit.
4. Näheres regelt die Geschäftsordnung.

§ 8 Organe des Vereins

Organe des Vereins sind:

- a) die Mitgliederversammlung,
- b) der Vorstand,
- c) der Beirat,
- d) der Wissenschaftliche Beirat,
- e) die Redaktion der Vereinszeitung.

§ 9 Der Vorstand

1. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden, dem Schatzmeister, dem Patientenbeauftragten und einem Beauftragten für medizinische Belange. Der Patientenbeauftragte unterstützt Patienten sowie An- und Zugehörige bei Problemen mit Versicherungen, Behörden und Institutionen. Der Beauftragte für medizinische Belange hilft Patienten bei medizinischen Problemen. Er wird in enger Abstimmung mit dem Wissenschaftlichen Beirat und seinem Sprecher und dem Vertreter der medizinischen Berufe tätig.
2. Vorstand im Sinne des BGB sind zwei Mitglieder des Vorstandes, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende. Er vertritt Sie vertreten den Verein gerichtlich oder und außergerichtlich.
3. Rechtsgeschäfte des Vorstandes mit einem Geschäftswert über EUR 2.500 (zweitausendfünfhundert) 5.000 (fünftausend) sind für den Verein nur verbindlich, wenn die Zustimmung des Beirates hierzu schriftlich erteilt ist.
4. Der Vorstand ist befugt eine Geschäftsordnung zu erlassen und zu

Lange

Heidi Kraupik

ändern, die sich auf die Organisation der Tätigkeiten des Vorstands und der Geschäftsstelle bezieht.

§ 10 Die Zuständigkeit des Vorstandes

1. Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins. Er hat vor allem folgende Aufgaben:
 - a) Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung,
 - b) Erstellung der Tagesordnung der Mitgliederversammlung,
 - c) Ausführung der Beschlüsse der Mitgliederversammlung,Aufstellung eines Haushaltsplanes für das Geschäftsjahr, Buchführung, Erstellung eines Jahresberichtes, Beschlussfassung über Aufnahme und Ausschluss von Mitgliedern, Herausgabe der Vereinszeitung.
2. Der Vorstand ist verpflichtet, in allen wichtigen Angelegenheiten die Meinung des Beirates einzuholen.
3. Näheres regelt die Geschäftsordnung.

§ 11 Amtsdauer des Vorstandes

1. Der Vorstand wird von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei (3) Jahren gewählt. Wiederwahl der Vorstandsmitglieder ist möglich.
2. Jedes Vorstandsmitglied ist einzeln zu wählen. Wählbar sind nur Vereinsmitglieder, die dem Verein mindestens zwölf (12) Monate angehören.
3. Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt und im Vereinsregister eingetragen worden sind.
4. Scheidet ein Mitglied des Vorstandes während der Amtsperiode aus, so wählt der Vorstand ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen. Die Wahl muss bei der nächsten Mitgliederversammlung bestätigt werden. Erhält die Person nicht die erforderliche Mehrheit, wählt die Mitgliederversammlung jemanden aus ihren Reihen für die restliche Amtsperiode.
5. Die Amtsdauer endet auch durch Abberufung gemäß § 15 Abs. 6c.

Lange

Heidi Krampitz

§ 12 Beschlussfassung des Vorstandes

1. Vorstandssitzungen finden jährlich mindestens viermal (4-mal) statt.:
2. Einberufen wird zu den Vorstandssitzungen vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden.
3. Die Einladung erfolgt schriftlich oder per E-Mail unter Einhaltung einer Frist von mindestens vierzehn (14) Tagen.
4. Vorstandssitzungen sind beschlussfähig, wenn mindestens zwei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, anwesend sind.
5. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse einstimmig. Wird keine Einstimmigkeit erzielt, muss der Beirat einberufen werden, um gemeinsam mit den anwesenden Vorstandsmitgliedern mit einfacher Mehrheit zu beschließen.
6. Beschlüsse des Vorstandes können bei Eilbedürftigkeit auch schriftlich oder per E-Mail gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu dem Verfahren schriftlich oder per E-Mail erklären. Derart gefasste Beschlüsse bedürfen der unverzüglichen schriftlichen Bestätigung.
7. Von der Vorstandssitzung ist eine Niederschrift anzufertigen, die Zeit, Ort, die Namen der Teilnehmer, die gefassten Beschlüsse und das jeweilige Abstimmungsergebnis der Vorstandssitzung enthält.
8. Satzungsänderungen, die von Aufsichts-, Gerichts- oder Finanzbehörden aus formalen Gründen verlangt werden, kann der Vorstand von sich aus vornehmen. Diese Satzungsänderungen müssen allen Vereinsmitgliedern alsbald schriftlich mitgeteilt werden.
9. Eine Vorstandssitzung per Telefon-, Video-oder Internet-Konferenz ist zulässig. Für die Einladung gelten die satzungsgemäßen Fristen. Der Zugang, die Zugangskontrolle und die Teilnehmeridentifizierung werden in der Geschäftsordnung geregelt.

§ 13 Der Beirat

1. Der Beirat besteht aus je einem (1) Vertreter der Erkrankten, der Menschen mit Huntington-Gefährdung, der Angehörigen, der Jugendlichen, der Menschen mit Huntington-Mutation, der medizinischen Berufe, der Gesundheits- und Gesundheitsfachberufe sowie den besonderen Vertretern nach § 17.

Außerdem hat jeder Landesverband das Recht, zusätzlich einen (1) Delegierten in den Beirat zu entsenden. Diese Landesdelegierten, die

Mitglieder der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. sein müssen, werden nach den Regeln der Landesverbände in den Beirat entsandt.

2. Der Beirat wird auf die Dauer von drei (3) Jahren, vom Tag der Wahl an gerechnet, von der Mitgliederversammlung gewählt; er bleibt jedoch bis zur Neuwahl des Beirates im Amt. Jedes Mitglied ist einzeln zu wählen. Wählbar sind nur Vereinsmitglieder, die dem Verein mindestens zwölf (12) Monate angehören.
3. Vorstandsmitglieder können nicht zugleich Mitglieder des Beirates sein.
4. Der Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in wichtigen Vereinsangelegenheiten zu beraten, und mit zu beschließen gemäß § 12 Abs. 5.
5. Der Beirat macht dem Vorstand Vorschläge für die regionale und überregionale Geschäftsführung. Bei Rechtsgeschäften mit einem Geschäftswert von mehr als EUR 2.500 (~~zweitausendfünfhundert~~ 5.000 (fünftausend) beschließt er, ob dem Rechtsgeschäft zugestimmt wird.
6. Mindestens zweimal (2-mal) im Jahr soll eine Sitzung des Beirates stattfinden. Der Beirat wird vom Vorsitzenden oder vom stellvertretenden Vorsitzenden, schriftlich oder per E-Mail mit einer Frist von mindestens zwei (2) Wochen einberufen. Einer Mitteilung der Tagesordnung bedarf es nicht.
7. Der Beirat muss einberufen werden, wenn mindestens zwei Beiratsmitglieder die Einberufung schriftlich vom Vorstand verlangen. Wird dem Verlangen innerhalb einer Frist von zwei (2) Wochen nicht entsprochen, sind die Beiratsmitglieder, die die Einberufung des Beirates vom Vorstand verlangt haben, berechtigt, selbst den Beirat einzuberufen.
8. Die Vorstandsmitglieder sind zu allen Sitzungen des Beirates einzuladen.
9. Die Vorstandsmitglieder haben das Recht zur Diskussion und Stimmrecht in den Sitzungen des Beirates.
10. Der Beirat bestellt für seine Sitzungen einen Sitzungsleiter.
11. Der Beirat bildet seine Meinung durch Beschlussfassung. Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen; Enthaltungen und ungültige Stimmen werden dabei nicht berücksichtigt. Die Beschlüsse sind in ein Beschlussbuch einzutragen und vom jeweiligen Sitzungsleiter zu unterschreiben.
12. Eine Beiratssitzung per Telefon-, Video- oder Internet-Konferenz ist zulässig. Für die Einladung gelten die satzungsgemäßen Fristen. Der Zugang, die Zugangskontrolle und die Teilnehmeridentifizierung werden

Lange

Heidi Krampitz

in der Geschäftsordnung geregelt.

13. Der Vorstand kann (auch auf Vorschlag des Beirats) weitere Teilnehmer zu den Sitzungen des Beirates einladen. Sie haben kein Stimmrecht. Ständige Teilnehmer des Beirats - ohne Stimmrecht – sind: Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats, Redakteur, Internationaler Vertreter.

§ 14 Der Wissenschaftliche Beirat

1. Der Wissenschaftliche Beirat berät den Verein und wird nach Vorschlag durch den Vorstand von der Mitgliederversammlung für drei (3) Jahre gewählt.
2. Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates kann jede natürliche Person sein.
3. Er wählt aus seiner Mitte einen Sprecher, der die Organisation des Wissenschaftlichen Beirates übernimmt:
 - a) Einberufung der Sitzungen,
 - b) Ansprechpartner für die Organe des Vereins.
4. Mindestens einmal im Jahr soll eine Sitzung des Wissenschaftlichen Beirates stattfinden. Die Einladung erfolgt schriftlich oder per E-Mail.
5. Eine Sitzung des Wissenschaftlichen Beirates per Telefon-, Video- oder Internet-Konferenz ist zulässig. Für die Einladung gelten die satzungsgemäßen Fristen. Der Zugang, die Zugangskontrolle und die Teilnehmeridentifizierung werden in der Geschäftsordnung geregelt

§ 15 Die Mitgliederversammlung

1. Die Mitgliederversammlung als oberstes Vereinsorgan ist grundsätzlich für alle Aufgaben, die den Zielen des Vereins entsprechen, zuständig, sofern bestimmte Aufgaben gemäß dieser Satzung nicht einem anderen Vereinsorgan übertragen wurden.
2. Die Mitgliederversammlung ist einmal (1) jährlich, unter Einhaltung einer Frist von acht (8) Wochen, vom Vorstand einzuberufen.

Die Einladung erfolgt über die Vereinszeitung und wird auf der Webseite des Vereins bekannt gemacht. Die Frist beginnt mit dem übernächsten Werktag nach Absendung der Vereinszeitung. Die Einladung gilt dem Mitglied als zugegangen, wenn es an die letzte vom Mitglied dem Verein schriftlich bekannt gegebene Adresse gerichtet ist. Für die Aktualität der Adresse/E-Mail-Adresse ist das Mitglied selbst zuständig.

Lange

Heidi Kraupitz

3. Die Tagesordnung setzt der Vorstand fest.
4. Der Vorstand kann jeder Zeit eine außerordentliche Mitgliederversammlung einberufen. Diese ist einzuberufen, wenn es das Vereinsinteresse erfordert oder von mehr als einem Viertel (1/4) der Vereinsmitglieder schriftlich und unter Angabe von Gründen verlangt wird. Ansonsten gelten für die außerordentliche Mitgliederversammlung die gleichen Voraussetzungen und Bedingungen wie für die ordentliche Mitgliederversammlung.
5. In der Mitgliederversammlung hat jedes Mitglied eine Stimme.
6. Ausschließlich die Mitgliederversammlung ist für folgende Angelegenheiten zuständig:
 - a) Genehmigung des vom Vorstand aufgestellten Haushaltsplans für das nächste Geschäftsjahr; Entgegennahme des Jahresberichtes des Vorstandes; Entlastung des Vorstandes.
 - b) Festsetzung des prozentualen Beitragsanteils für die Landesverbände der DHH e.V. sowie deren Höhe und Fälligkeit.
 - c) Wahl und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes, des Beirates, des Wissenschaftlichen Beirates sowie der wählbaren Redakteure.
 - d) Beschlussfassung über Änderung der Satzung und über die Auflösung des Vereins.
 - e) Beschlussfassung über die Beschwerde gegen die Ablehnung des Aufnahmeantrages sowie über die Berufung gegen einen Ausschlussbeschluss des Vorstandes.
 - f) Ernennung von Ehrenmitgliedern.
 - g) Bestellung von zwei (2) Kassenprüfern, die dem Vorstand nicht angehören dürfen, um die Buchführung einschließlich Jahresabschluss zu prüfen und über das Ergebnis vor der Mitgliederversammlung zu berichten.
 - h) An- und Verkauf von Immobilien.
 - i) Aufnahme von Darlehen ab EUR 2.500 (~~zweitausendfünfhundert~~) 5.000 (fünftausend).
 - j) Beteiligung an Gesellschaften und Vereinen.
7. Eine Mitgliederversammlung per Telefon-, Video- oder Internet-Konferenz ist zulässig. Für die Einladung gelten die satzungsgemäßen Fristen. Der

Lange

Heidi Kraupitz

Zugang, die Zugangskontrolle und die Teilnehmeridentifizierung werden in der Geschäftsordnung geregelt.

- a) Die Ehrenämter des Vereins können gegen Zahlung einer Aufwandsentschädigung nach § 3 Nr. 26 a EStG ausgeübt werden (Ehrenamtspauschale). Die Entscheidung über eine entgeltliche Vereinstätigkeit trifft die Mitgliederversammlung.

§ 16 Die Redaktion der Vereinszeitung

1. Die Redaktion der Vereinszeitung besteht aus dem verantwortlichen Redakteur, der kein Vorstandsmitglied sein darf, und einem Vorstandsmitglied sowie einem Wissenschaftlichen Redakteur, der kein Vereinsmitglied sein muss.
2. Der Redakteur sowie der Wissenschaftliche Redakteur werden für drei (3) Jahre von der Mitgliederversammlung gewählt.
3. Die Redaktion erstellt die Vereinszeitung, die vierteljährlich erscheint und allen Mitgliedern und einer interessierten Öffentlichkeit ohne Zusatzkosten zugestellt wird.
4. Die Zeitung kann zur vereinsinternen Kommunikation ein getrenntes Mitteilungsblatt enthalten, welches nur den Mitgliedern zugesandt wird.

Es enthält ausschließlich Beiträge von Mitgliedern. Es wird, sofern Beiträge vorliegen, mit der Vereinszeitung verschickt. Eine inhaltliche Auslese findet nicht statt. Jedes Mitglied hat das Recht, seine Ansichten darzulegen.

§ 17 Die besonderen Vertreter

Vorstand und Beirat können für besondere Aufgaben Vertreter bestellen, die auch Beiratsmitglieder werden.

- ~~1. Zu den besonderen Vertretern gehören zwingend: der internationale Vertreter und sein Stellvertreter, welche für die außernationale Interessenvertretung des Vereins zuständig sind.~~
- ~~2. Sie sind aus dem Kreis der Mitglieder durch den Vorstand und den Beirat zu wählen, einer der beiden muss dem Vorstand angehören.~~

§ 18 Die Beschlussfassung der Mitgliederversammlung

1. Jede satzungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung wird als

Lange

Heidi Krausnitz

beschlussfähig anerkannt, ohne Rücksicht auf die Zahl der erschienenen Vereinsmitglieder.

2. Die Mitgliederversammlung wird vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden oder einem anderen Vorstandsmitglied geleitet. Ist kein Vorstandsmitglied anwesend, bestimmt die Versammlung den Leiter. Bei Wahlen kann die Versammlungsleitung für die Dauer des Wahlganges und der vorhergehenden Diskussionen einem Wahlausschuss übertragen werden.
3. Der Protokollführer wird vom Versammlungsleiter bestimmt.
4. Die Mitgliederversammlung fasst ihre Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Stimmenthaltungen oder ungültige Stimmen sind für das Wahlergebnis ohne Bedeutung.
5. Vorstandsmitglieder werden in einzelnen Wahlgängen gewählt. Hat im ersten Wahlgang keiner der Kandidaten die Mehrheit der abgegebenen Stimmen erreicht, findet eine Stichwahl zwischen den Kandidaten statt, die die beiden höchsten Stimmenzahlen erreicht haben. Gewählt ist der Kandidat mit der höchsten Stimmenzahl.
6. Wahl des Beirates wie § 18 Abs. 5.
7. Wahl des Wissenschaftlichen Beirates wie § 14 Abs. 1.
8. Der Redakteur und der Wissenschaftliche Redakteur werden wie § 18 Abs. 5 gewählt.

§ 19 Beurkundung von Beschlüssen

1. Die in Vorstands- und Beiratssitzungen sowie in Mitgliederversammlungen gefassten Beschlüsse sind schriftlich niederzulegen und von dem jeweiligen Versammlungsleiter und vom Protokollführer zu unterzeichnen.

§ 20 Satzungsänderungen

1. Für Satzungsänderungen mit Ausnahme von § 12 Abs. 8 ist eine dreiviertel (3/4) Mehrheit der erschienenen Vereinsmitglieder erforderlich. Über Satzungsänderungen kann in dieser Mitgliederversammlung nur abgestimmt werden, wenn auf diesen Tagesordnungspunkt bereits in der Einladung zur Mitgliederversammlung hingewiesen wurde und der Einladung ~~sowohl der bisherige als auch der vorgesehene~~ neue Satzungstext beigefügt war.

Lange

Heidi Krampitz

§ 21 Auflösung des Vereins und Anfallberechtigung

1. Für den Beschluss, den Verein aufzulösen, ist eine dreiviertel (3/4) Mehrheit der in der Mitgliederversammlung anwesenden Mitglieder erforderlich. Der Beschluss kann nach rechtzeitiger Ankündigung in der Einladung zur Mitgliederversammlung gefasst werden.
2. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall seiner bisherigen Zwecke fällt das Vermögen an die Huntington-Stiftung - Stiftung zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung über die Huntington-Krankheit - Sitz in Duisburg, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige bzw. mildtätige Zwecke zu verwenden hat. Die Huntington- Stiftung ist dann in eine selbständige Stiftung umzuwandeln.
3. Beschlüsse über die künftige Verwendung des Vereinsvermögens dürfen erst nach Einwilligung des Finanzamtes ausgeführt werden.

Allen Änderungen stimmen die anwesenden Mitglieder in offener Wahl einstimmig zu.

TOP 7: Wahlen

Christian Gerken wird zum Wahlleiter bestimmt.

Dr. Herwig Lange und Roswitha Moser treten von ihren Vorstandsposten als erster Vorsitzender bzw. als Schatzmeisterin zurück.

1. Wahl des ersten Vorsitzenden

Auf Grund des Rücktritts des ersten Vorsitzenden Dr. Herwig Lange muss dieser Vorstandsposten neu besetzt werden.

Vorgeschlagen: Roswitha Moser

Die Anwesenden wählen Roswitha Moser einstimmig in offener Wahl zur ersten Vorsitzenden der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Roswitha Moser, geb. am 09.02.1952, wohnhaft Josef-Schauer-Str. 6 in 82178 Puchheim, nimmt die Wahl an.

2. Wahl des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin

Auf Grund des Rücktritts der Schatzmeisterin Roswitha Moser muss dieser Vorstandsposten neu besetzt werden.

Vorgeschlagen: Tino Scholz

Die Anwesenden wählen Tino Scholz einstimmig in offener Wahl zum neuen Schatzmeister der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Tino Scholz, geb. am 17.08.1989, wohnhaft Berliner Str. 19 in 65451 Kelsterbach, nimmt die Wahl an.

3. Wahl des Patientenbeauftragten

Auf Grund der Satzungsänderung muss dieser Vorstandsposten erstmals besetzt werden.

Vorgeschlagen: Jochen Maier

Die Anwesenden wählen Jochen Maier einstimmig in offener Wahl zum neuen Patientenbeauftragten der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Jochen Maier, geb. am 06.08.1979, wohnhaft Lerchenweg 3 in 89180 Berghülen, nimmt die Wahl an.

4. Wahl des Medizinischen Vorstands

Auf Grund der Satzungsänderung muss dieser Vorstandsposten erstmals besetzt werden.

Vorgeschlagen: Dr. Herwig Lange

Die Anwesenden wählen Dr. Herwig Lange zum neuen Medizinischen Vorstand der Deutschen Huntington-Hilfe e.V.

Dr. Herwig Lange, geb. am 15.01.1948, wohnhaft Wörthstr. 16 in 40476 Düsseldorf, nimmt die Wahl an.

TOP 9: Vorstellung des Haushaltsplan 2025

Frau Moser stellt den Haushaltsplan für das Jahr 2025 vor.

Wie bereits beim Finanzbericht wird auch der Haushaltsplan nach Einnahmen und Ausgaben aufgeschlüsselt präsentiert. Frau Moser erklärt den Ursprung der vorliegenden Zahlen und gibt einige ergänzende Erläuterungen.

TOP 10: Diskussion und Genehmigung des Haushaltsplans 2025

Die Versammlung hat keine weiteren Fragen zu den Ausführungen von Frau Moser.

Beschluss: Der vorgestellte Haushaltsplan für 2025 wird von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen.

TOP 11: Bericht des wissenschaftlichen Beirats

Prof. Dr. Matthias Dose berichtet über die Aktivitäten des wissenschaftlichen Beirats, hauptsächlich über die Aufklärung der Teilnehmer der neuen Roche-Studie (nach dem Abbruch der vorherigen Studie) und über die erfolgten Online-Abstimmungen.

TOP 12: Tagungsort und Termine

Roswitha Moser gibt den Termin und den Ort für die kommende Mitgliederversammlung bekannt. Diese findet vom 17.10. – 19.10.2025 in der Rheintal-Jugendherberge in Oberwesel statt.

TOP 13: Sonstiges

Bei den geplanten Workshops wird Frau Dr. Mühlbäck durch Gabi Ritter vertreten. Andreas Schmidt bedankt sich beim Vorstand für die Arbeit des letzten Jahres. Barbara Köhl stellt die SHG Nicht-Mutationsträger vor und lädt alle Interessierten ein, mit ihr Kontakt aufzunehmen.

Hannover, den **28.09.2024**



Heidi Krampitz
Protokollführerin

Hannover, den **28.09.2024**



Dr. Herwig Lange
Versammlungsleiter