

PROTOKOLL der 19. Mitgliederversammlung des mpn-Netzwerk e.V.

Datum: 03.05.2024
Ort: Hotel Marriott, Leipzig Innenstadt
Dauer: 19.30 Uhr – 21.05 Uhr
Teilnehmende Mitglieder: 107 (s. separate Anwesenheitsliste)
Protokollführerin: Maria Spannagl

Tagesordnung

TOP 1 FORMALIA

- 1.1 Begrüßung
- 1.2 Gedenken
- 1.3 Feststellung der ordnungsgemäßen Einberufung
- 1.4 Feststellung der Beschlussfähigkeit
- 1.5 Genehmigung der Tagesordnung
- 1.6 Genehmigung des Protokolls der 18. MV 2023

TOP 2 JAHRESBERICHTE UND JAHRESRECHNUNG 2023 ; jeweils mit Aussprache

- 2.1 Bericht des Vorstands
- 2.2 Bericht zur Kassenführung
- 2.3 Bericht der Kassenprüferinnen

TOP 3 ENTLASTUNG DES VORSTANDS

TOP 4 GENEHMIGUNG DES WIRTSCHAFTSPLANS FÜR 2024

TOP 5 ÄNDERUNG DER MITGLIEDSBEITRÄGE

TOP 6 WAHLEN DES VORSTANDS UND DER KASSENPRÜFERINNEN

- 6.1 Wahl des stellvertretenden Vorsitzenden
- 6.2 Wahl der beiden Beisitzer
- 6.3 Wahl der Kassenführerin
- 6.4 Wahl der Kassenprüferinnen

TOP 7 VERSCHIEDENES UND ANTRÄGE

7.1 Aussprache Vorstand/Mitglieder

7.2 Jahrestagung und Jubiläum 2025

7.3 Diverses

Zu TOP 1 FORMALIA :

- 1.1 Die Vorsitzende Veronika Kraze-Kliebhahn begrüßt die Anwesenden und eröffnet um 19.30 Uhr die Mitgliederversammlung.
- 1.2 Die Anwesenden gedenken mit einer Schweigeminute aller Mitglieder, die seit der letzten Mitgliederversammlung am 21.04.23 verstorben sind. Die Vorsitzende erwähnt zusätzlich den großen Verlust des aktiven Mitglieds Rainer Kuhlmann für sie persönlich, den Vorstand und den Verein.
- 1.3 Die Einladung erfolgte form- und fristgerecht auf postalischem/elektronischem Weg.
- 1.4 Die Vorsitzende erinnert daran, dass gemäß Satzung §11, Ziffer 4 eine Beschlussfähigkeit unabhängig von der Anzahl der Mitglieder gegeben ist. Anwesend sind 107 Mitglieder.
- 1.5 Die Tagesordnung wird ohne Wortmeldung, also einstimmig, genehmigt.
- 1.6 Das Protokoll der 18. Mitgliederversammlung vom 21.04. 2023 wird ohne Gegenstimmen, mit einer Enthaltung, genehmigt.

Zu TOP 2 JAHRESBERICHT 2023

- 2.1 Die Vorsitzende referiert die aktuelle Zusammensetzung des Vorstands und Veränderungen in 2023.

Doris Finken schied zum 31.07. aus. Paul Schwarz begann am 01.08.2023 und Carsten Koch neu, am 01.03.2024.

Mitgliederverwaltung und Buchhaltung führte Sandra Mohr im Rahmen eines Dienstleistungsvertrags mit der DLH-Stiftung.

Dieter Wenzel fungierte als Beauftragter des Vorstand als Patientenvertreter im GbA

Vorstandssitzungen wurden 2023 folgendermaßen abgehalten:

9 online

4 in Präsenz – in Nürnberg, Frankfurt, Berlin und Bonn

Außerdem fand ein Teamcoaching für den Vorstand in Frankfurt mit Christine Kirchner statt.

1382 Mitglieder gehörten im Jahr 2023 dem Verein an. Davon waren 33% an ET erkrankt, 38% an PV und 18% an PMF. Neue Registrierungen im Forum (meist Schnuppermitglieder) gab es 389, wovon 175 dem Verein beitraten. Dies waren 6% weniger als im Vorjahr.

An Beiträgen wurden 5158 Stück gezählt, zu 581 Themen.

Die Mitgliederversammlung fand am 21.04.2023, die Jahrestagung am 22. und 23.04.2023 in Nürnberg statt.

Dem Moderationsteam gehörten an der Spitze Ute Hofmann und Ulrich Nikolaus an. Mit ihnen arbeiteten 13 weitere Mitglieder zusammen. Das Team traf sich im Oktober zu dem Workshop „Technik im Forum“ in Fulda. Onlinetreffen fanden vierteljährlich und nach Bedarf statt.

Die Finanzierung erfolgte durch eine Basis- u. Pauschalförderung (GKV u. DLH), durch Projektförderungen (BKK), durch Mitgliedsbeiträge und durch Spenden.

Es gab im Jahr 2023 keine datenschutzrelevanten Vorfälle. Ab dem 01.7.22 wurde die Firma HJP Datentechnik als Datenschutzbeauftragter für den Verein beauftragt.

Mitgliedschaften bestanden zu:

DAG SHG e.V., DHL , ACHSE, CMPE e.V. , EURORDIS, MPN-Advocates, Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien erfolgte im G-BA durch Dieter Wenzel (bei MPN-Themen auch Armin Dadgar und Werner Zinkand) und bei der EMA durch Werner Zinkand, Armin Dadgar und Lennart Rusch.

Zusammenarbeit mit der GSG-MPN erfolgte mit der Teilnahme am Treffen der GSG MPN in Aachen durch Armin Dadgar, Werner Zinkand, Ulrich Nikolaus und Veronika Kraze-Kliebhahn, sowie mit der Teilnahme an den Treffen des GSG-MPN Steering Committee durch Armin Dadgar, Veronika Kraze-Kliebhahn und Ulrich Nikolaus.

Internationale Zusammenarbeit mit der DACH-Region erfolgte mit einer Vertretung unseres Netzwerkes auf dem Patiententag von Austria am 09.09.23 durch Armin Dadgar.

Derzeit werden weitere Möglichkeiten einer Zusammenarbeit mit den deutschsprachigen MPN-Patientenorganisationen in der Schweiz und Österreich ausgelotet.

Der Vorstand bemerkt dazu, oberstes Prinzip bleibe die Unabhängigkeit von Finanzierungen durch die Pharmaindustrie.

Webseminare fanden 2023 zu den Themen „Neues vom EHA und mehr“ unter Priv.Doz.Dr. Frank Stegelmann aus Ulm, sowie „präfibrotische Primäre Myelofibrose“ unter Prof. Andreas Reiter (Mannheim) und Prof. Dr. Hans Michael Kvasnicka (Wuppertal) statt. Im Frühjahr 2024 fanden zwei Webseminare zu den Themen „MAry-Projekt MPN - AYA und Elderly: zwei Seiten einer Medaille“ mit Prof. Dr. Haifa Kathrin Al-Ali und Dr. Alice Diepers sowie zu „MPN und Fatigue“ mit Dr. Susanne Isfort und Dr. Michael Köhler statt. Weitere Webseminare für Herbst 2024 in Planung.

Zu den Austauschgruppen gehörten 29 Regionalgruppen und 5 Onlinegruppen. Diese trafen sich in 72 Präsenztreffen und 23 Onlinetreffen. Dabei nahmen 917 Mitglieder und Nichtmitglieder teil. Inzwischen haben alle Regionalgruppen eine eigene mpn-Mailadresse.

Junge Betroffene des Vereins tauschten sich regelmäßig über Threema mit über 60 Personen mehrmals im Jahr aus. Es ist eine zunehmende Relevanz bei EHA, ASH und GSG-MPN festzustellen. Die EHA erfragte PatientenvertreterInnen für die AYA-Taskforce.

Broschüren zu den Themen ET, PV, PMF und präPMF (neu) wurden vorgestellt.

Dank hierzu geht an :

Armin und Lennart (Text u. Redaktion)

Prof. Lengfelder, Prof. Griesshammer, Prof. Petrides (fachliche Beratung)

Petra und Carlo (Lektorat)

Insgesamt wurden 7196 Stück versandt (2022: 1267): an Betroffene (332 Stk.), an Ärzte und Kliniken (2062 Stk.), für Veranstaltungen (1983 Stk.), an Regionalgruppen (3079 Stk.)

Der Relaunch der Website wurde abgeschlossen.

Dank geht an :

Veronika und Rainer (Gestaltung und Planung in Zusammenarbeit mit cyrfer.com);

Veronika, Armin, Lennart, Antje, Heike, Johannes (Textbeiträge); Carlo (Lektorat);

Dr. Isfort, Prof. Heidel, Prof. Griesshammer, Prof. Koschmieder (fachliche Beratung);

Dana, Ute, Roland, Paul (Beratung bei der Gestaltung)

Die Hotline wird seit Oktober nicht mehr von Sandra Mohr, sondern von Ehrenamtlichen im monatlichen Wechsel betreut.

Termine im Jahr 2024 werden vorgestellt:

22.02. Symposium der Dialogplattform auf dem DKK in Berlin

29.02. Rare Disease Day in der Medizinischen Hochschule Hannover

19.03. Datenschutzschulung des DSB für Ehrenamtliche

24./25.04. GSG MPN Studientreffen in Ulm

26.04. Treffen der Dialogplattform mit Gesundheitspolitikern

Diverse Termine der Steeringgruppe GSG MPN

29./30.06. Kongress der DLH-Hamburg

06. – 09.09. MPN Horizons in Warschau

Die Vorsitzende spricht ihren Dank für ehrenamtliches Engagement aus an:

den Vorstand, den Schnuppervorstand, Beauftragte, das Moderationsteam, die Leitung von Regionalgruppen, die Betreuerinnen der Hotline, die Moderation bei Webseminaren oder Jahrestreffen,

das Vorstellen des Netzwerkes bei Patiententagen o. ähnl. Veranstaltungen, die aktive Beteiligung im Forum, die Mitmachbörse und besondere Aufgaben, wie z.Bsp. Interviews, EFB, Mitarbeit bei Dialogplattformen, dem Expertenrat, Roundtable u.v.m.

Die Vorsitzende fordert zu weiterem Engagement auf, aktuell werden wieder neue

Schnuppervorstände gesucht.

2.2 Bericht der Kassenführung 2023

Die Gesamtausgaben betragen 183.194 Euro.

Sie gliedern sich auf in:

Sachausgaben/Vereinsführung/Datenschutz 22.919 €

Personalkosten Mini-Jobs 8.860 €

MV / JT / Patiententage / Regio-Treffen 81.644 €

Mitgliederkommunikation / Forum 4.075 €

Geschäftsstelle Stiftung DLH 37.128 €

Öffentlichkeitsarbeit / Broschüren 8.568 €

Die Gesamteinnahmen betragen 142.890 Euro (aus Spenden, Förderungen, Mitgliedsbeiträgen, Broschüren)

Demnach ergab sich ein Fehlbetrag von 40.299€. Dieser konnte durch die Entnahme aus der Rücklage ausgeglichen werden.

2.3 Bericht der Kassenprüferinnen

Astrid trägt den Kassenprüfungsbericht vor, den sie und Ivy erstellt haben. Die Überprüfung, ergab eine ordnungsgemäße Buchführung und der MV wird die Entlastung des Vorstands vorgeschlagen.

TOP 3 ENTLASTUNG DER VORSTANDSCHAFT

Die Abstimmung ergibt 2 Enthaltungen und keine Gegenstimme.

TOP 4 GENEHMIGUNG DES WIRTSCHAFTSPLANS FÜR 2024

Die voraussichtlichen Gesamteinnahmen betragen 189.480€. Davon sind Spenden 2.000€, Mitgliedsbeiträge 55.400€, Förderantrag GKV 99.580€, DLH 1.500€, Teilnahme-

gebühr Jahrestagung 31.000€.

Die Gesamtausgaben werden 2024 vorauss. 189.480€ betragen.

Der Kassensführer teilt mit, dass ein Minus von 32.000€ zu erwarten ist, da bei einem Förderantrag über 92.000€ nur 60.000€ bewilligt wurden.

Die Abstimmung zum Wirtschaftsplan ergibt 2 Enthaltungen und keine Gegenstimme.

TOP 5 ÄNDERUNG DER MITGLIEDSBEITRÄGE

Die Vorsitzende erklärt, dass die Mitgliedsbeiträge erhöht werden müssten, um kostendeckend agieren zu können. Nach verschiedenen Vorschlägen der Mitglieder wurde die Erhöhung ab 2025 wie folgt festgelegt:

Einzelbeitrag 70€, Familienbeitrag 95 € (ermäßigt 18/24 €)

Transplantierte Mitglieder 30/40 €

Der Beitrag für Fördermitgliedschaft kann frei gewählt werden, beträgt jedoch mindestens 20 €.

Der Beschluss wurde mit 5 Enthaltungen und ohne Gegenstimme gefasst.

Der vom Forum eingebrachte Vorschlag auf eine zusätzliche freiwillige Erhöhung von Mitgliedsbeiträgen wird vom Vorstand dankbar aufgegriffen und soll umgesetzt werden.

TOP 6 WAHLEN

Die Wahlleitung übernimmt Stefan Senger.

Armin Dadgar tritt nicht mehr zur Wiederwahl als stellvertretender Vorsitzender an. An seiner Stelle tritt als einziger Kandidat Lennart Rusch an und wird einstimmig gewählt.

Als Kassensführer wird anstelle von Georg Harter, der ebenfalls nicht mehr zur Verfügung steht, Susanne Kocholl vorgeschlagen und mit 1 Enthaltung, ohne Gegenstimme gewählt.

Als Beisitzer werden Jürgen Sommerfeld u. Ulrike von Mickwitz (anstelle von Antje Senger und Lennart Rusch) vorgeschlagen. Beide werden mit je 1 Enthaltung und ohne Gegenstimme gewählt.

Als Kassenprüfer (für 2 Jahre) wird Birgit Leistner für Ivy Hentschel, die nicht mehr zur Wiederwahl antritt, vorgeschlagen und mit je 1 Enthaltung und ohne Gegenstimme gewählt.

TOP 7 AUSSPRACHE

Auf Anfrage der Vorsitzenden gibt es keine Wortmeldung der Mitglieder im Saal.

Sie berichtet über die geplante Mitgliederversammlung am 09. Mai 2025, sowie die anschließende Jahresversammlung am 10./11. Mai 2025 in Bonn, im Gustav-Stresemann-Institut. Dabei wird das 20-jährige Jubiläum begangen.

Abschließend verabschiedet Veronika Kraze-Kliebhahn alle ausscheidenden Vorstandsmitglieder, verbunden mit herzlichem Dank und allgemeinem Beifall.

07.05.2024



Veronika Kraze-Kliebhahn

(Vorstandsvorsitzende)



Maria Spannagl

(Protokollführerin)