



Protokoll der Mitgliederversammlung der Deutschen Huntington-Hilfe e.V. am 18.10.2025 in der Rheintal-Jugendherberge Oberwesel

Beginn: 9.10 Uhr, Ende 12.10 Uhr

Anwesende Mitglieder: 71

TOP 1: Begrüßung durch den Vorstand

Der Vorsitzende Richard Hegewald begrüßt die anwesenden Mitglieder. Heidi Krampitz wird zur Protokollführerin bestellt.

Die Beschlussfähigkeit gemäß Satzung wird festgestellt - die Einladungen inklusive Tagesordnung wurden frist- und formgemäß kommuniziert. Die Tagesordnung wird bei TOP 8 dahingehend ergänzt, dass der Länderanteil von 28 % auf 35 % erhöht werden soll, und anschließend verabschiedet.

Es wird von Frau Brigitte Baierl eine Kerze angezündet und der Verstorbenen gedacht.

TOP 2: Bericht des Vorstandes

Richard Hegewald stellt den **Tätigkeitsbericht** des Vorstandes vor. Er berichtet über die unterschiedlichen Aktionen seit der letzten Mitgliederversammlung.

Die stellvertretende Vorsitzende Tami Baldwin berichtet über die **neue Geschäftsordnung**, die der Vorstand sich gegeben hat, und trägt zum **Thema Datenschutz** vor. Der Vorstand hat gemeinsam mit den Mitarbeitern der Geschäftsstelle an einem Datenschutzseminar teilgenommen und weitere Schritte zum Thema geplant.

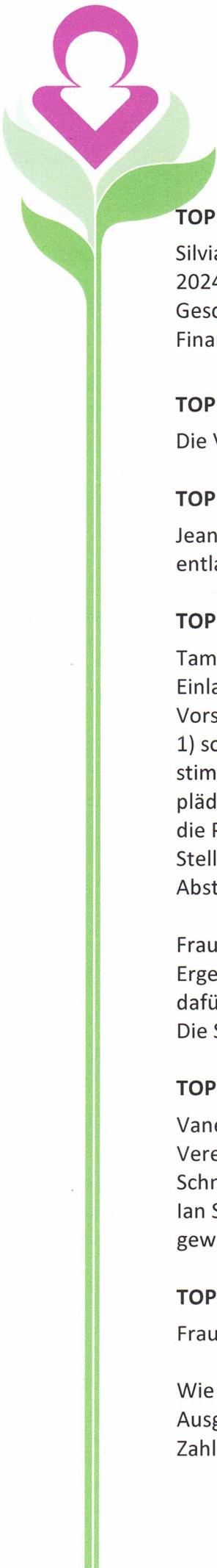
Alina Baierl berichtet über ihre Beratungstätigkeit, die sie nun nach ihrer Zusatzausbildung ausübt. Anschließend werden die Aktivitäten im Bereich **Öffentlichkeitsarbeit** vorgestellt:

- Aktionen zum Rare Disease Day
- Awareness-Monat Mai
- Artikel und Reportagen in Presse und TV
- Aktionen zur Beleuchtungsaktion Light it up for HD
- Weihnachtsspendenaktion 2024
- Comic von Sonja Sgobbo

Nancy Gasper trägt zur **Internationalen Zusammenarbeit** vor und stellt die Aussichten für 2026 vor.

Die **Berichte aus den Landesverbänden** und aus der Geschäftsstelle werden auch in diesem Jahr durch Präsentationen auf vorbereiteten Stellwänden ersetzt. Für den Landesverband Nord stellt Silvia Steege die Aktivitäten des LV in einem kurzen Vortrag vor.

Die Schatzmeisterin Roswitha Moser trägt den **Finanzbericht** des Vereins für das Jahr 2024 vor. Zuerst stellt sie den Mitgliedern die finanzielle Situation der Wissenschaftsstiftung (Huntington-Stiftung) und anschließend die der Familienstiftung (George-Huntington-Stiftung) vor. Beide Stiftungen sind solide aufgestellt.



Nach einer kurzen Pause präsentiert Frau Moser die Einnahmen und Ausgaben des Gesamtvereins im Jahr 2024. Insbesondere durch hohe Personalausgaben ist eine Unterdeckung entstanden, die durch die Auflösung von Rückstellungen ausgeglichen wurde.

TOP 3: Bericht der Kassenprüferinnen

Silvia Steege und Jeannette Brachthäuser haben in 2025 die Kassenprüfung für das Jahr 2024 vorgenommen. Frau Brachthäuser war am 15. Mai 2025 zur Belegrprüfung in der Geschäftsstelle in Duisburg. Sie verliest den Bericht zur Kassenprüfung und erklärt, dass die Finanzen und die Buchhaltung in Ordnung sind.

TOP 4: Aussprache zu den Berichten

Die Versammlung hat keine Fragen oder Anmerkungen zu den Berichten.

TOP 5: Entlastung des Vorstands

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

TOP 6: Satzungsänderung

Tami Baldwin stellt die geplanten Satzungsänderungen vor, die den Mitgliedern mit der Einladung zugestellt wurden. Diese Änderungen sind in erster Linie eine Erweiterung des Vorstandes um einen Patientenbeauftragten und einen medizinischen Vorstand (§ 9 Absatz 1) sowie kleinere Ergänzungen. Die Änderungen können nur erfolgen, wenn mind. 75 % der stimmberechtigen anwesenden Mitglieder zustimmen. Für die Erweiterung des Vorstandes plädieren Dr. Herwig Lange, Jochen Maier und Tobias Kreinjobst. Tami Baldwin erläutert die Position des Vorstandes, warum dieser die Änderung nicht befürwortet. Es werden Stellungnahmen von einzelnen Mitgliedern abgegeben und dann eine geheime Abstimmung gefordert, ob eine Satzungsänderung erfolgen soll oder nicht.

Frau Kleinridder und Frau Krampitz zählen die 71 Wahlzettel aus.

Ergebnis: 58 Mitglieder stimmen gegen eine Satzungsänderung, 8 Mitglieder stimmen

dafür und 5 Mitglieder entscheiden sich für keine der beiden Möglichkeiten.

Die Satzungsänderung ist damit abgelehnt.

TOP 7: Wahlen

Vanessa Kaiser kann aus diversen Gründen zukünftig nicht mehr als Redakteurin der Vereinszeitschrift Huntington-Kurier zur Verfügung stehen. Bereits im Vorfeld hat sich Ian Schneider angeboten, diesen Posten zukünftig zu besetzen.

Ian Schneider wird in Abwesenheit einstimmig zum Redakteur des Huntington-Kuriers gewählt. Seine Annahme der Wahl liegt schriftlich vor.

TOP 8: Vorstellung des Haushaltsplan 2026

Frau Moser stellt den Haushaltsplan für das Jahr 2026 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 9: Diskussion und Genehmigung des Haushaltsplans 2026

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

Es wird kurz erläutert, warum der Länderanteil von 28 % auf 35 % erhöht werden soll. Die Änderung soll rückwirkend ab 01.01.2025 erfolgen und ist bereits im Haushaltsplan berücksichtigt.

Beschluss: Der vorgestellte Haushaltsplan für 2026 wird von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen.

TOP 10: Bericht des wissenschaftlichen Beirats

Prof. Dr. Matthias Dose spricht für den wissenschaftlichen Beirat: Es arbeiten nicht alle Mitglieder mit dem gleichen Engagement mit, Prof. Dose versucht, die weniger engagierten Mitglieder zu motivieren. Beispiele für Themen im wissenschaftlichen Beirat waren im vergangenen Jahr beispielsweise LOI (Loss-Of-Interruption), der therapeutische Nutzen von Metformin oder Studien zu AMT 130.

TOP 11: Tagungsort und Termine

Richard Hegewald gibt den Termin und den Ort für die kommende Mitgliederversammlung bekannt. Diese findet vom 09.10.-11.10.2026 in der Rheintal-Jugendherberge in Oberwesel statt.

TOP 12: Sonstiges

Alina Baierl bedankt sich beim Vorstand für die ehrenamtliche Tätigkeit.

Prof. Dose bedankt sich bei Dr. Lange. Dieser betont, dass ihm die DHH sehr am Herzen liegt und er Jochen Maier dankbar ist für dessen Unterstützung in der Zeit seiner Vorstandstätigkeit. Außerdem wünscht er sich eine Ausweitung der telefonischen Erreichbarkeit der Geschäftsstelle.

Tami Baldwin bittet alle Mitglieder, über eine ehrenamtliche Tätigkeit nachzudenken. Richard Hegewald bedankt sich für die gute Atmosphäre und beendet die Versammlung um 12.10 Uhr.

Duisburg, den 30.10.2025

Heidi Krampitz
Heidi Krampitz
Geschäftsstelle

Duisburg, den 30.10.2025

Richard Hegewald
Vorsitzender