



Protokoll der 4. Mitgliederversammlung des Vereins Das Lebenshaus e.V.

Termin: Freitag, 13. Oktober 2006
Ort: NH Hotel Aukamm, Wiesbaden
Zeit: 17:30 bis 18:47 Uhr
Rahmen: GIST-Forum MITTE für Patienten und Begleiter
Leitung: Karin Pelzing und Kai Pilgermann - Vorstandsmitglieder
Moderation: Markus Wartenberg, Vereinssprecher
Protokoll: Markus Wartenberg und Kai Pilgermann

1. Begrüßung und Eröffnung (TOP 1)

Gegen 17:30 Uhr wird die Versammlung von den beiden Vorstandsmitgliedern Karin Pelzing und Kai Pilgermann sowie dem Vereinssprecher Markus Wartenberg durch die Begrüßung der Teilnehmer und die Identifizierung der teilnehmenden und stimmberechtigten Mitglieder eröffnet. Herr Wartenberg stellt fest, dass zu dieser 4. Mitgliederversammlung ordentlich und fristgerecht eingeladen worden ist und dass 12 ordentliche Mitglieder anwesend und stimmberechtigt sind.

1. Kai Pilgermann, Wesel
2. Peter Schäfer, Mainz
3. Bettina Meister, Bad Berleburg
4. Margret Becker, Marburg
5. Christa Rittel, Mayen
6. Helmutrud Osinki, Coerbrunn
7. Norbert Maurer, Schotten
8. Karin Jokic, Maintal
9. Stefanie Peyk, Stuttgart
10. Friedemann Ziegler, Wankheim
11. Karin Pelzing, Bochum
12. Markus Wartenberg, Langgöns

Ein stimmberechtigtes Mitglied verlässt die Versammlung zwischendurch -
danach = 11 teilnehmende und stimmberechtigte Mitglieder.

2. Bericht des Vorstandes/Vereinssprechers über das Jahr 2005 (TOP 2)

Nach drei nationalen - jeweils 2-tägigen GIST-Foren in den Jahren 2003 bis 2005 hat der Verein das Konzept der GIST-Foren in 2006 verändert. In 2006 mussten die Betroffenen nicht zentral zum Lebenshaus reisen, sondern Das Lebenshaus ging in die Region. Auf fünf regionalen, eintägigen GIST-Foren informierten 20 GIST-erfahrene Mediziner und GIST-Experten 220 Betroffene (Patienten und Begleiter) kompetent, aktuell und verständlich.



Termine, Orte und Teilnehmer (inkl. Referenten + LH-Team):

WEST	Freitag, 25.08. in Oberhausen	65
NORD	Freitag, 01.09. in Lüneburg	53
OST	Freitag, 08.09. in Potsdam	40
SÜD	Freitag, 22.09. in Heidenheim	42
MITTE	Freitag, 13.10. in Wiesbaden	52

Im Rahmen dieser 5 Veranstaltungen mit 220 Teilnehmern hatte Herr Wartenberg jeweils vor Ort einen Bericht über die Aktivitäten und Maßnahmen in 2005 und 2006 gegeben. Fragen an den Vorstand und Ergänzungen zum Bericht werden nicht gewünscht.

Entwicklung der Patientenzahlen im Verein Das Lebenshaus e.V.:

	2003	2004	2005	9/2006	
Österreich	0	0	3	7	10
Schweiz (B/F)	3	16	27	8	54
Deutschland	32	52	67	57	208
Mitglieder	35	68	97	72	275
Interessenten aus DEU/CH/AUT					177
Patienten, gesamt					452

3. Kassenbericht Mitgliedsjahr 2005 (TOP 3)

Vorstandsmitglied und Kassenwart Kai Pilgermann gibt seinen Kassenbericht für das Mitgliedsjahr 2005. Hiernach handelt es sich um das zweite volle Vereinsjahr. Die vorgestellten Zahlen sind bereits das Ergebnis einer ersten erstellten Übersicht des Steuerberaters für das Jahr 2005.

EINNAHMEN

Mitgliedsbeiträge	5.148,20 €
Zuschüsse/Spenden	28.473,50 €
Einnahmen CD-Verkauf	39,00 €
Teilnehmerbeiträge 3. GIST-Forum	2.240,00 €
Einnahmen 2005 gesamt	36.900,70 €



AUSGABEN

Bürobedarf, Druckkosten, Einladungen	5.599,94 €
Porto	1.820,84 €
Versandkosten GIST-Patientenratgeber	2.375,30 €
Fachliteratur	180,35 €
Telefonkommunikation	2.479,21 €
DSL, Internetkosten	330,54 €
Steuerberatungskosten	754,98 €
Notarkosten, Beglaubigungen	81,98 €
Reisekosten	6.561,89 €
Veranstaltungskosten	1.654,55 €
Werbe-/Repräsentationskosten	1.174,50 €
Aufbaukosten e-Mailsystem	4.292,95 €
Papierentsorg., Geschenke, Sonstiges	496,95 €
Nebenkosten des Geldverkehrs	217,01 €
Abschreibungen	604,48 €

Ausgaben 2005 gesamt **28.598,47 €**

Einnahmen 2005 gesamt **36.970,70 €**

Ausgaben 2005 gesamt **28.598,47 €**

Ergebnis/Überschuss im Jahr 2005 **7.302,23 €**

Vermögensverzeichnis des Vereins zum 31.12.2005

Betriebs- und Geschäftsausstattung (nach Afa)	2.285,48 €
Bank – Abschluss zum 31.12.2005	11.739,29 €
Kasse – Abschluss zum 31.12.2005 = Guthaben	1.949,21 €

Leider ist eine der beiden Kassenprüferinnen - Vera Raschke/Frankfurt – im Juni 2005 verstorben. Ein Kandidat für die Wahl des zweiten Kassenprüfers konnte in der dritten Mitgliederversammlung im Jahr 2005 nicht gefunden und nicht gewählt werden. Somit wurde die Kasse von der zweiten Kassenprüferin Karin Burger/München alleine geprüft. Frau Burger hatte im Vorfeld dieser Versammlung schriftlich erklärt, dass sie die Kasse im September 2006 geprüft habe und die Kasse ordnungsgemäß geführt worden sei. Der Vereinssprecher weist die Versammlung darauf hin, dass dringend in dieser Veranstaltung ein zweiter Kassenprüfer zu wählen sei.

4. Entlastung des Vorstandes/des Kassenwartes für das Jahr 2004 (TOP 4)

Ein Mitglied der Versammlung stellt die Anträge auf Entlastung des Vorstandes inklusive Entlastung des Kassenwartes für 2005.



- Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes für 2005 wird einstimmig angenommen.
- Der Antrag auf Entlastung des Kassenwartes für 2005 wird einstimmig angenommen. (einstimmig = 12 JA-Stimmen)

5. **Neuwahlen: Kassenprüfer/in (TOP 5)**

Wie bereits berichtet: Eine der beiden bisherigen Kassenprüfer Frau Vera Raschke aus Frankfurt verstarb leider im Juni 2005.

Diese Position ist dringend neu zu wählen!!!

Die Versammlung schlägt zur Wahl vor:

Kassenprüfer Norbert Maurer, 56 Jahre, aus Schotten – GIST-Patient

Der Kandidat stellt sich der Versammlung kurz vor –
eine geheime Abstimmung wird nicht gewünscht.

Die Versammlung wählt zum Kassenprüfer:

Norbert Maurer, geb. 08.04.1950 - wohnhaft

Bornwiesenstraße 3, D-63679 Schotten-Rainrod

(Tel. 06044-3460 oder Mobil 0175-7009620, norbert@maurer-online.com)

einstimmig mit 12 JA-Stimmen

Auf Nachfrage – nimmt Norbert Maurer das Amt des Kassenprüfers an.

Er wird erstmals die Kasse des Vereins-/Berichtsjahres 2006 prüfen.

6. **Sonstiges, Anträge, Abstimmungen**

Dem Vorstand liegt ein fristgerecht gestellter Antrag (4. Oktober 2006 per e-Mail) von Mitglied und Vorstandsmitglied Herrn Kai Pilgermann vor, die Präambel der Satzung zu ändern. Hintergrund: Die Präambel der Satzung sei nur auf GIST fokussiert. Der Vorstand plane Gespräche mit der Deutschen Krebshilfe e.V. über eine mögliche finanzielle Förderung des Vereins. Nach ersten Vorgesprächen mit Insidern der Krebshilfe, sei der Verein „Das Lebenshaus“ zu spezifisch nur auf GIST ausgerichtet, um gefördert zu werden. Weiterhin denke der Vorstand grundsätzlich - im Rahmen einer Vision 2008 - darüber nach, die hervorragende Unterstützung für Betroffene auch Patienten anderer, spezifischer Krebserkrankungen zukommen zu lassen.

Text - bisherige Präambel:

Das Lebenshaus e.V. ist seit 24. Juni 2003 die Gemeinschaft für Patienten und Begleiter (Angehörige) mit der Krebserkrankung GIST (Gastrointestinale Stromatumoren). Der Verein ist als Non-Profit Selbsthilfeorganisation in Deutschland, der Schweiz und Österreich tätig. In Kooperation mit erfahrenen medizinischen GIST-Experten, der forschenden Pharmaindustrie und anderen GIST-Patientenorganisationen weltweit, informiert und betreut Das Lebenshaus bereits mehrere Hundert GIST-Betroffene. Die GIST-Patientenorganisation gibt Antworten und nimmt gemeinsam mit Betroffenen den Kampf gegen die Erkrankung auf.

Genauere Kenntnisse über GIST, Therapieoptionen, Chancen und Risiken, Austausch mit anderen Patienten, neue klinische Studien: Dies und vieles mehr kann Patienten als Orientierungshilfe dienen und dabei unterstützen, Entscheidungen bewusster und damit besser zu treffen. Als aufgeklärter Patient nimmt das Gefühl „des Ausgeliefertseins“ ab und schafft Raum für Initiative und eine aktive Bewältigung der Erkrankung. Betroffene können mit der Diagnose GIST, die sie akzeptiert und für sich



angenommen haben, durchaus ein „normales“ Leben führen. Jahre, in denen das Wissen aus der GIST-Forschung täglich zunimmt und neue Therapieoptionen gefunden werden.

Das Lebenshaus setzt sich für eine Gesellschaft ein, in der

- weniger Menschen an den Folgen von GIST leiden,
- Betroffene in allen Phasen der Erkrankung Zuwendung und Hilfe erfahren,
- möglichst viele Patienten und ihre Begleiter (Angehörige) – trotz GIST – ein lebenswertes Leben führen können.

Hauptaufgaben des Lebenshauses sind somit die wesentlichen Bereiche:

- Information aller GIST-relevanter Dialoggruppen
- Austausch unter GIST-Betroffenen und mit Medizinern/Therapeuten
- Lebensqualität für GIST-Betroffene
- Unterstützung/Hilfe für GIST-Betroffene
- Kooperation mit GIST-erfahrenen Medizinern und Therapeuten
- Klinische Studien:
 - Die Initiative, Studien im deutschsprachigen Raum anzubieten
 - Information über geplante, laufende, abgeschlossene Studien
 - Vertretung der Patienteninteressen bei Konzeption, Planung und Durchführung von Studien
- Interessensvertretung/Anwaltschaft für GIST-Betroffene auf lokaler, regionaler, nationaler und internationaler Ebene.

Textvorschlag – neue Präambel:

Das Lebenshaus e.V. ist seit 24. Juni 2003 die Gemeinschaft für Patienten und Begleiter (Angehörige) mit bestimmten Krebserkrankungen wie z.B. GIST (Gastrointestinale Stromatumoren). Der Verein ist als Non-Profit Selbsthilfeorganisation in Deutschland, der Schweiz und Österreich tätig. In Kooperation mit erfahrenen medizinischen Experten, der forschenden Pharmaindustrie und anderen Patientenorganisationen weltweit, informiert und betreut Das Lebenshaus Betroffene und ihre Familien.

Genauere Kenntnisse über die jeweilige Erkrankung, Therapieoptionen, Chancen und Risiken, Austausch mit anderen Patienten, neue klinische Studien: Dies und vieles mehr kann Patienten als Orientierungshilfe dienen und dabei unterstützen, Entscheidungen bewusster und damit besser zu treffen. Als aufgeklärter (kompetenter) Patient nimmt das Gefühl „des Ausgeliefertseins“ ab und schafft Raum für Initiative und eine aktive Bewältigung der Erkrankung. Betroffene können mit einer Diagnose, die sie akzeptiert und für sich angenommen haben, durchaus ein „normales“ Leben führen. Jahre, in denen das Wissen aus der Forschung täglich zunimmt und neue Therapieoptionen gefunden werden.

Das Lebenshaus setzt sich für eine Gesellschaft ein, in der

- weniger Menschen an den Folgen von bestimmten Krebserkrankungen leiden,
- Betroffene in allen Phasen der Erkrankung Zuwendung und Hilfe erfahren,
- möglichst viele Patienten und ihre Begleiter (Angehörige) – trotz Krebs – ein lebenswertes Leben führen können.

Nach kurzer, konstruktiver Diskussion stellt die Versammlungsleitung den Antrag zur Abstimmung. Dem Antrag von Kai Pilgermann, die Präambel entsprechend dem neuen Text zu ändern, wird mit 10 JA-Stimmen und einer Enthaltung verabschiedet.

Ein weiterer Diskussionspunkt, ist das Bedauern einiger Anwesender, dass nur 12 von derzeit 275 Mitgliedern an dieser Jahreshauptversammlung teilnehmen. Immerhin bedeute es Zeit und Kosten, die Mitglieder einzuladen und zu informieren etc. Andere meinen hierzu: Das sei wie vielen anderen Vereinen auch: Einerseits würde man demokratische Strukturen fordern – andererseits nur wenige Mitglieder die Arbeit machen und auch an solchen Sitzungen teilnehmen. Die Frage wird aufgebracht, ob man grundsätzlich alle Mitglieder einladen müsse – oder ob es nicht andere, einfachere Modelle der Mitbestimmung gäbe. Hierzu



könnte man sich z.B. folgende Vorgehensweise – wie bei anderen Patientenorganisationen auch – vorstellen.

1. Die Mitgliedschaft im Lebenshaus bedeute künftig eine Art Fördermitgliedschaft – keine direkte Stimmberechtigung.
2. Alle Fördermitglieder wären den (derzeit) 17 regionalen Selbsthilfegruppen zugeordnet. Jede dieser Gruppen würde den Patientenkontakt (Leiter) oder einen Vertreter in eine jährliche Mitgliederversammlung delegieren, um die Interessen der Fördermitglieder und der regionalen Gruppe wahrzunehmen.
3. Da sich die Leiter der Gruppen ohnehin mindestens einmal pro Jahr treffen, könnte man die Jahreshauptversammlung – in diesem Falle eine Delegiertenversammlung gleichzeitig sehr effizient durchführen. 17 entsendete, motivierte Delegierte (Vertreter) bedeute u.U. mehr Wahrnehmung von Demokratie, als wenn man 275 Mitglieder einlade und nur 12 kommen.

Die Teilnehmer äußern sich hierzu, dass dies eine sehr interessante Variante der Mitbestimmung sei. Vorstand und Vereinssprecher sagen zu, dies mittelfristig mit den entsprechenden Behörden sowie Fachleuten zu erörtern und einen Vorschlag zu erarbeiten. Dies brächte auf jeden Fall eine Satzungsänderung mit sich, die auf jeden Fall demokratische Strukturen des Vereins berücksichtigen müsste.

Die Mitgliederversammlung stellt keine weiteren Anträge.

9. Ende der Versammlung

Herr Wartenberg dankt noch einmal den bisherigen Vorstandsmitgliedern für ihre Zeit, ihr Engagement und ihre Beiträge und allen Mitgliedern für ihre Teilnahme an der diesjährigen Mitgliederversammlung. Die Versammlung wird gegen 18:47 Uhr vom Vorstand geschlossen.

Wesel, den 23. Januar 2007

Reichelsheim, den 27. Januar 2007

gez.: _____

Kai Pilgermann

.....Vorstandsmitglied

gez.: _____

Markus Wartenberg

.....Vereinssprecher

Von diesem Protokoll existieren 3 Originale mit Unterschriften – für:

- Amtsgericht Friedberg
- Finanzamt Friedberg
- Verein Das Lebenshaus e.V.