LHON Deutschland e.V.

Protokoll über die Mitgliederversammlung des LHON Deutschland e.V.

am 20.09.2026

Zeit: 10:15 Uhr bis 11:30 Uhr

Ort: Tagungsraum im Aquarius Hotel, Braunschweig

Anwesend: 56 Mitglieder

Versammlungsleiterin: 1. Vorsitzende, Frau Sandra Findeisen
Protokollführer: Axel Steinkampf-Sommer

TOP 1
Die 1. Vorsitzende, Sandra Findeisen, eröffnet um 10:15 Uhr die Mitgliederversammlung und begrüßt die Erschienenen.

TOP 2
Durch offene Abstimmung wurde Axel Steinkampf-Sommer zum Protokollführer gewählt.

TOP 3
Frau Findeisen stellt fest, dass zur Versammlung satzungsgemäß und fristgerecht i.S.v. § 7 Ziff. 4 der Vereinssatzung (VS) am 19.08.2026 per E-Mail unter Angabe der Tagesordnung eingeladen wurde.
Durch die mit 56 anwesenden Mitgliedern zzgl. 4 Stimmrechtsvollmachten von aktuell 176 Mitgliedern ausreichende Anzahl von mind. 15 % der Mitglieder (vgl. § 7 Ziff. 5 S. 1 Vereinssatzung (VS)) ist die Versammlung beschlussfähig.

TOP 4
Die Versammlungsleiterin gab die im Einladungsschreiben mitgeteilte Tagesordnung wie folgt bekannt, die einstimmig genehmigt wurde:
Begrüßung

1. Begrüßung
2. Eröffnung und Wahl eines Schriftführers
3. Feststellung der ordnungsgemäßen Ladung und der Beschlussfähigkeit
4. Genehmigung der Tagesordnung
5. Bericht des Vorstands
6. Bericht der Schatzmeisterin
7. Bericht der Kassenprüfer
8. Aussprache über die Berichte
9. Entlastung des Vorstands
10. Ordentliche Neuwahl des bzw. der 1. Vorsitzenden
11. Ordentliche Neuwahl des Schatzmeisters/der Schatzmeisterin
12. Ordentliche Neuwahl des Jugendvertreters/Jugendvertreterin
13. Wahl der beiden Kassenprüfer (§ 10 Ziff. 1 Vs)
14. Satzungsgemäß gestellte Anträge
15. Termin & Ort für das Jahrestreffen 2027

16. Verschiedenes

TOP 5
Im Namen des gesamten Vorstandes bedankte sich Birte Preuß für die vielfältigen Unterstützungsleistungen inhaltlicher Art und zur Gewinnung von Geldern für den Verein. Sie hob aus der seit der letzten Mitgliederversammlung vergangenen Zeit die erneute Teilnahme des Vereins mit einem Stand auf der Sight City in Frankfurt, am Rare Disease Day in Düsseldorf und die Teilnahme an einem Symposium in Freiburg zu seltenen Krankheiten hervor.

Hingewiesen wurde auf die Aktivitäten in den WhatsApp-Untergruppen. Sandra Findeisen bittet um Intensivierung insb. der Gruppen Social Media (Silke Folkerts, Holger Widmann (Internetseite) und Fabian Preuß) sowie der Gruppe „Spenden“.
Lisa erklärt sich bereit die Social Media-Gruppe zu unterstützen.

Fragen von Mitgliedern ergaben sich nicht.

TOP 6
Die Schatzmeisterin Francesca Mertens berichtete über die finanziellen Vorgänge des Zeitraums vom 1.9.2025 bis 31.08.2026.
Die Mitgliederzahl ist vom 1.9.2025 von 154 bis zum 1.9.2026 auf 176 Mitglieder angewachsen. Darüber hinaus wurden am Wochenende des Jahrestreffens weitere Mitglieder gewonnen.
Vom Kontostand von € 15.342,88 am 1.9.2025 hat sich der Kontostand bis zum 31.08.2026 u.a. aufgrund der eifrigen Einwerbung von Spenden auf € 17.762,75 erhöht.
Die Einnahmen betrugen insgesamt € 21.532,16 und setzten sich zusammen aus Spenden von € 10.437,93 sowie Spenden aus Verkaufsaktivitäten von € 2.747,36, Teilnahmegebühren des Jahrestreffens in Braunschweig von € 5.130 und € 3.216,87 an Mitgliedsbeiträgen.
Die Ausgaben dieses 12 Monats-Zeitraums von € 19.112,29 setzten sich aus den Kosten des Jahrestreffens 2025 in Potsdam (€ 11.484,51), der Teilnahme an der Sight City (€ 3.957,32) und sonstigen Kosten (u.a. für das Symposium in Freiburg, Website, Steuerberater, Flyer, T-Shirts usw.) zusammen. Finanziell quasi neutral war das Jugendtreffen, da die Kosten von € 3.998,60 vollständig durch eine Spende/Einnahmen von € 4.000 gedeckt wurden.

Besonders erfreulich und hervorzuheben ist der € 12.000 Zuschuß, den die Fa. Chiesi dem Verein erneut im September 2026 hat zukommen lassen.

TOP 7
Die Kassenprüfer, Yvonne Rauschning und Hendrik Folkerts, erheben für die bis Ende August 2026 geprüften Unterlagen keine Einwendungen und schlagen vor den Vorstand zu entlasten.

TOP 8
Eine nähere Aussprache der Berichte des Vorstands wird von keinem Vereinsmitglied wünscht.

TOP 9
Der Vorstand wird einstimmig entlastet.

TOP 10

Im Rahmen der satzungsgemäß notwendigen Neuwahl wird Sandra Findeisen in offener Abstimmung zur 1. Vorsitzenden einstimmig wiedergewählt.

TOP 11
Im Rahmen der satzungsgemäß notwendigen Neuwahl wird Francesca Mertens in offener Abstimmung zur Schatzmeisterin einstimmig wiedergewählt.

TOP 12
Bei der satzungsgemäß notwendigen Neuwahl der Jugendvertretung kandidieren Lennart Sass und Beke Folkerts. In geheimer Abstimmung wird Beke Folkerts mit 31 Stimmen zur Jugendvertreterin gewählt. Lennart Sass (29 Stimmen) ist als stellvertretender Jugendvertreter gewählt.

TOP 13
Die beiden bisherigen Kassenprüfer, Yvonne Rauschning und Hendrik Folkerts, stellen sich zur Wiederwahl und werden ohne Gegenstimmen in offener Blockwahl gewählt.

TOP 14
Auf Vorschlag eines Mitglieds soll ein Paypal-Konto eingerichtet werden.

Des Weiteren wurde die Idee eines Sportshirts mit LHON-Logo in den Raum geworfen. Per Handzeichen meldeten sich einige Interessierte.
Frau Findeisen informiert sich über die etwaigen Kosten und wird vor allem die Interessierten, aber auch alle Mitglieder darüber informieren.

TOP 15
Auf Vorstandsvorschlag wird das Jahrestreffen 2027 in Tübingen stattfinden, am Wochenende 17.-19.09.2027. Vor allem Sandra Findeisen hat bereits vieles für dieses nächste Jahrestreffen organisiert. Als Referenten haben bereits zugesagt Prof. Wissinger von der Uni Tübingen (ehemaliger Kollege von Frau Dr. Beate Leo-Kotler; Genetiker) sowie Prof. Tonagel.

TOP 16
Hinweis auf Teilnahme an der Sight City am 19.-21. Mai 2027

Esslingen/Wolfenbüttel, den 23.09.2026

Protokollführer	Versammlungsleiterin
Axel Steinkampf-Sommer	Sandra Findeisen