



10. August 2015

Liebe Mitglieder,

in diesem Jahr laden wir Sie wieder herzlich zur **Jahrestagung** nach Finsterbergen ein. Dazu erhalten Sie heute die im Wecker Nr. 58 angekündigten näheren Informationen inklusive des vorläufigen Programms.

Wie gewohnt stehen bei dem diesjährigen Treffen der **Erfahrungsaustausch** mit anderen Betroffenen, das **Wiedersehen** mit lieben Bekannten und Freunden, die **Gespräche** untereinander und mit den anwesenden Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats wieder im Vordergrund. Aber auch die Vermittlung aktueller **Neuigkeiten** zur Narkolepsie, auf anderen Gebieten im Zusammenhang mit Behinderung und deren Bewältigung und der **Entwicklung im Verein** sollen nicht zu kurz kommen.

Einige Jugendliche und deren Eltern baten um eine in das Programm einfließende Gesprächsrunde, ausschließlich für die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Gern sind wir diesem Wunsch nachgekommen. Jedoch: in diesem Jahr findet keine gesonderte Kinderbetreuung statt. Natürlich wird es Bastelangebote geben, die Kegelbahn steht zur Verfügung und bei schönem Wetter lockt der Rennsteig. Sozialpädagoge Florian Karczewski wird die **Kinder- und Jugendtagung** leiten.

Leider können wir der Bitte etlicher Teilnehmer des Workshops „*Stressbewältigung*“ von Prof. Dr. Sven Benson im letzten Jahr nach einer Wiederholung dieses Seminars nicht erfüllen. Herr Benson musste uns kurzfristig auf Grund anderer beruflicher Verpflichtungen absagen. Gleichzeitig hat er versprochen, sich den Termin unserer Jahrestagung in 2016 (in Boppard vom 3. - 5. Juni) freizuhalten.

Am Samstagmorgen werden wir gemeinsam Neuigkeiten zur Narkolepsie hören und danach finden die Gesprächsrunden (Eltern mit betroffenen Kindern und Jugendliche Betroffene unter sich) statt. Am Nachmittag bieten wir die themenbezogenen Workshops und Vorträge an (➔ Programm).

Ebenso am Samstagvormittag finden sich hoffentlich viele Interessierte zu dem aus aktuellem Anlass ins Programm genommenen Workshop „**Zukunft der DNG – Weiterentwicklung oder Auflösung?**“ zusammen. So provokant der gewählte Titel klingen mag, so prekär ist die Situation jedoch in der Tat. Wie berichtet haben bzw. werden Christine Pitzen und Peter Schöffel aus gesundheitlichen Gründen den Rücktritt von ihren Vorstands-Ämtern erklären. Gleichzeitig ist es bis heute nicht gelungen, weitere ehrenamtlich Aktive für den Verein zu gewinnen, die diese aber auch eine Großzahl anderer personeller Lücken zu schließen vermögen.



Unter den derzeitigen Bedingungen und auch im Hinblick auf die in Teilen noch immer mangelhafte Kooperation der wenigen Aktiven untereinander sehen wir vom Vorstand aktuell keine Möglichkeit, den Verein verantwortungsvoll weiter zu führen oder gar weiter zu entwickeln. Um diese Situation allen begreifbar zu machen und auch zusammen entweder über Lösungen zu sprechen oder über Konsequenzen nachzudenken, möchten wir die vortragsfreie Zeit in Finsterbergen zu und in diesem Workshop nutzen. Am Samstag-Vormittag wird sich entscheiden, inwiefern wir am Nachmittag die Diskussion in einem weiteren Workshop weiterführen sollten.

Uns ist bewusst, dass niemand nach Finsterbergen kommt, um Vereins-Probleme zu wälzen. Der Vorstand kann aber ebendieses auch nicht mehr alleine. Da die Jahrestagung die Plattform ist, über die noch die meisten Mitglieder zu erreichen sind, haben wir uns entschieden, die Zukunft der DNG auch ebendort, und auch außerhalb der ohnehin meist schon langen und für viele anstrengenden Mitgliederversammlung zum Thema zu machen.

Wir bitten um höchste Aufmerksamkeit für den beiliegenden **Fragebogen „Ja! Ich mache mit!“**, der einen letzten Versuch darstellt, die Lücken in der Personaldecke bzw. den Mangel an Fähigkeiten und zeitlichen Ressourcen in der Vereinsführung aufzudecken. Jedes Mitglied, das an einer Zukunft der DNG interessiert ist, möge hiermit ein letztes Mal aufgerufen sein, in sich zu gehen und über eine wie auch immer gestaltete mögliche Unterstützung nachzudenken. Selbstverständlich wenn nicht gleich insbesondere sind auch alle Angehörigen dazu aufgerufen. Wir brauchen nicht ausnahmslos Kandidaten, die sich der Vorstandsarbeit stellen möchten, sondern Unterstützung in einzelnen Aufgabengebieten, die inhaltlich und zeitlich überschaubar sind. Alle diese kleinen Aufgaben kann der Vorstand in Summe jedoch nicht wahrnehmen.

Wir bitten um eine baldmögliche Rücksendung des Fragebogens ins Verwaltungsbüro (per Post, Fax oder E-Mail) oder einer spätesten Abgabe desselben am Freitagabend der Jahrestagung in Finsterbergen. Die Rücklaufquote wird richtungsweisend für den weiteren Verlauf der Tagung und des Workshops sein.

Für die mit dem PC vertrauten Mitglieder werden wir auch eine Möglichkeit schaffen, diese Umfrage auf unserer Webseite durchzuführen. Näheres dazu ist auf unserer Homepage zu erfahren.

Nach einem dann hoffentlich für alle erfolgreichen und erkenntnisreichen Samstag freuen wir uns umso mehr auf den „**Bunten Abend**“, auf das Schwingen des Tanzbeines, das Losen in der Tombola (**Bitte ein Geschenk mitbringen!**) und auf die kleinen „Show-Einlagen“ der Teilnehmer.

Am Sonntag werden wir die **Mitgliederversammlung** abhalten (Tagesordnung anbei). Die letztes Jahr angekündigte **Neufassung der Satzung** ist nach wie vor ein Tagesordnungspunkt. Von uns wurde mit dem Versand dieser Unterlagen ein Vorschlag für eine neue Satzung als Beschlussvorlage in Aussicht gestellt. Sie werden feststellen, dass es keine Beschlussvorlage gibt.



Ohne dazu zu ausführlich und verwirrend Stellung zu nehmen, haben wir aus vornehmlich zwei Gründen den Kraftakt einer Satzungsänderung bzw. –neufassung bisher gemieden. Wir haben oben bereits erläutert, dass für uns derzeit nicht sicher ist, ob und wenn doch, in welcher Form die DNG in das kommende Jahr geht. Die mangelnde Zahl der Aktiven ist das eine, die Unsicherheit über eine gewünschte Ausrichtung des Vereins ist das andere. Dies ist ein Grund, weshalb wir nicht guten Gewissens eine recht aufwändige und kostspielige Satzungsänderung vertreten können.

Hinzu kommt, dass wir sogar aus den sehr wenigen Rückmeldungen (es waren kaum eine Handvoll!) nicht vereinbare Diskrepanzen über die Inhalte der künftigen Satzung feststellten. Dies hat es uns zusätzlich nicht möglich gemacht, einen konsensfähigen Entwurf vorzubereiten, der allen rechtlichen aber vor allem sachlichen Aspekten genügt.

Der Tagesordnungspunkt wird dennoch auf der Mitgliederversammlung behandelt. Sie finden in einer der Anlagen zwei Beschlussvorlagen, über die wir am 11. Oktober abstimmen möchten. Die Beschlusstexte sind Entwürfe, die es am Freitag oder Samstag noch zu verfeinern gilt. Auch hier werden die Ergebnisse aus dem Workshop einfließen.

Nicht minder bedeutend ist natürlich die Wahl für die Nachbesetzung „Kassenwart“ und „Beisitzer“. Sollte die Wahl aus Mangel an Kandidaten nicht möglich sein, ist die Zusammensetzung des Vorstandes nicht mehr satzungskonform. Über die Konsequenzen berichten wir ausführlicher - wenn gewünscht - am Freitagabend oder in den Workshops am Samstag.

Trotz dieser möglicherweise eher trüben Aussichten wünschen wir noch einen schönen Sommer und freuen uns auf ein Wiedersehen in Thüringen!

Herzliche Grüße!

Der Vorstand

Anlagen:

- + Programm zur DNG-Jahrestagung
- + Anfahrt und Busfahrplan nach Finsterbergen
- + Einladung zur DNG-Mitgliederversammlung
- + Beschlussvorlagen für die Mitgliederversammlung
- + Fragebogen – „Ja! Ich mache mit!“