



A todos los miembros de nuestra asociación

Acta de la asamblea general ordinaria de socios

13 Abril 2019 - Inicio 15:15 horas
en el gran salón de eventos del Foro Hohenwart
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

ACTA

1) Bienvenida y elección del encargado del acta

15:15 Apertura por Gero Bressel como moderador de la reunión

encargado del acta: Robert Scherenberg

2) Formalidades para la apertura de una reunión

a. Comprobación del correcto envío de las convocatorias

Las convocatorias fueron enviadas a tiempo teniendo en cuenta un plazo de 4 semanas.

b) Resolución sobre el orden del día

La agenda ha sido enviada con la invitación y aceptada sin cambios.

c) Determinación de los votos representados y quórum

22 miembros con derecho a voto

d) Resolución del acta de la junta general del 08.04.2016

El acta fue enviado con la invitación y ha sido aceptado sin objeción.

Nota de los miembros: En el futuro, las actas se enviarán a los miembros sin retraso, y luego, se enviarán una vez más con la invitación a la nueva junta general.

3) Informe del Consejo de administración

- Las siguientes familias son admitidas como nuevos miembros en la asociación: Familia Rabe, familia Auernhammer, familia Raguin, familia Immel y familia Drost.
- Después de la Conferencia de 2016, la primera reunión de la junta directiva tuvo lugar en septiembre de 2016, en la que Rick Pasmán renunció como presidente. Gesa Bressel fue elegida como nueva presidenta. Fue necesario registrar una modificación en el tribunal de registro. Algunas actas y estados financieros anuales fueron presentados para finalmente recibir la nueva notificación de exención para los próximos años.
- Ha habido grandes dificultades para obtener fondos o subvenciones de los organismos oficiales, por lo que la conferencia se ha aplazado hasta 2019.
- Se han solicitado subvenciones a tesorerías, organizaciones sociales y asociaciones como los clubes Rotary.
- La página de inicio ha sido modificada y seguirá siendo editada, también para mejorar su capacidad de búsqueda. Está previsto ampliar el multilingüismo.
- En 2017 Gero Bressel asumió el cargo de tesorero.

- Donaciones: Las instituciones holandesas se han negado hacer donaciones varias veces y sólo pueden dar subvenciones a las asociaciones holandesas. También en Luxemburgo y Francia los organismos oficiales han cancelado las subvenciones. En Alemania, se presentaron solicitudes a Aktion Mensch y a la Verband der Ersatzkassen (vdek).
- En 2018 no hubo cambios en el consejo de administración; las reuniones se dedicaron principalmente a la preparación de conferencias y a la recaudación de fondos.
- El intento de recaudar fondos no tuvo un gran efecto y se envió una carta informativa a todos los miembros.
- Gesa Bressel y Bettina Lehmann participaron en dos seminarios web sobre el trabajo de las asociaciones y la normativa básica de protección de datos.
- Facebook es muy útil como plataforma de comunicación.
- La cooperación con la Universidad Erasmus de Rotterdam se ampliará debido a la investigación en curso sobre las plaquetas sanguíneas.
- Debido al ajustado presupuesto de 2019, desgraciadamente no hay descuento para los niños del cromosoma 11, y el cuidado de los niños debe ser subvencionado por las familias con 20€.

4) Informe financiero del tesorero

a) Informe del Tesorero sobre los estados financieros 2016 – 2018

Resumen de las finanzas 2016 por el ex tesorero Nigel Barrett.

Los costes de la conferencia de 2016 ascendieron a más de € 20.000,-.

European Chromosome 11 Network

Statement of Income and Expense 2016

Income	Total €	Sparkasse	HSBC £	HSBC €
		€	£	£ -> €
Membership Fees	656.16	600.00	48.00	56.16
Transfer	-	-	0.00	0.00
Donations	1,802.48	1,400.00	344.00	402.48
Interest	- 175.71	3.38	0.00	-179.09 currency loss
Total Income	2,282.93	2,003.38	392.00	279.55
Expenses				
Board Meetings	1,201.40	1,201.40		
Representation - Eurordis	150.00	150.00		
Banking and fees	175.00	175.00		
Conference cost	20,827.06	20,864.50	-32.00	-37.44
Transfer	-	1,168.22	1,009.00	1,168.22
Translation	600.00	600.00		
Total Expenses	22,953.46	21,822.68	977.00	1,130.78
Excess of Expenses over Income.	- 20,670.53	19,819.30	585.00	-851.23

2017: saldo inicial 5954,84 €, saldo final 9538,46 €.

Las cuotas de afiliación son constantes todos los años - también mediante domiciliación bancaria - 460,00 €.

Gran parte de las donaciones fueron generadas por dos personas, el suegro de Caroline van Heesewijk y uno de sus amigos, quienes recolectaron donaciones para la asociación durante sus cumpleaños.

La nordic holidays GmbH ha donado entre 150-200 EUR durante 4 años consecutivos.

También estas donaciones recurrentes aportan mucho.

Einnahmen	Betrag
Mitgliedsbeiträge	460,00 €
Spenden	2.130,00 €
Übertrag HSBC zu SPK	539,81 €
Summe Einnahmen	3.129,81 €

Ausgaben	Betrag
Vorstandskosten	- 1.124,33 €
Mitgliedsbeiträge andere Vereine	- 75,00 €
Kontoführungsgebühr	- 7,49 €
Rechtsberatungskosten (Notar)	- 50,00 €
Übersetzungskosten	- €
Summe Ausgaben	- 1.256,82 €

Einnahmenüberschuss 1.872,99 €

Bilanz	Betrag
Sparkasse	11.411,45 €
Rückstellung Konferenz 2019	- 10.000,00 €
Total Eigenmittel 31.12.2018	11.411,45 €
Total Eigenmittel 31.12.2017	9.538,46 €
Summe Eigenmittel	1.872,99 €

2018: Cuotas de socio sin registrar ningún cambio € 2130,00.

Bettina Lehmann y Camille Henny-Raguin han organizado un bazar para la red en 2018 y nos han traído la mayor parte de las donaciones del año.

Final 2018: 11411,45€

2019 hasta ahora € 8762,00 de ingresos:

Einnahmen	Betrag
Mitgliedsbeiträge	460,00 €
Spenden	5.494,84 €
Summe Einnahmen	5.954,84 €

Ausgaben	Betrag
Vorstandskosten	- 669,55 €
Mitgliedsbeiträge andere Vereine	- 75,00 €
Kontoführungsgebühr	- 12,00 €
Rechtsberatungskosten (Notar)	- 48,91 €
Übersetzungskosten	- 1.300,20 €
Summe Ausgaben	- 2.105,66 €

Einnahmenüberschuss 3.849,18 €

Bilanz	Betrag
Sparkasse	9.538,46 €
HSBC (UK Währung Pfund Sterling)	
Rückstellung Konferenz 2019	- 8.500,00 €
Total Eigenmittel 31.12.2017	9.538,46 €
Total Eigenmittel 31.12.2016	5.689,28 €
Summe Eigenmittel	3.849,18 €

Fondos prometidos: Subvención para la conferencia de Aktion Mensch, una subvención de la vdek está todavía en curso - se espera una decisión en Mayo. 1400€ en subvenciones de EURORDIS para el trabajo del consejo.

Varias grandes donaciones de compañías.

b) Informe del auditor de cuentas

Todos los documentos estaban en orden, la caja registradora estaba claramente organizada. La auditora de caja Nina Kiventidou solicitó la aprobación de la gestión del consejo.

c) Decisión sobre los estados financieros 2016 – 2018

por unanimidad, sin voto en contra.

d) Resolución sobre la aprobación de las medidas del Consejo de administración

por unanimidad, con la abstención de los miembros del Consejo de administración.

5) Continuación de la Asociación

La conferencia debería celebrarse a intervalos regulares, pero posiblemente sólo cada tres años.

Sería muy deseable que los miembros asumieran tareas más pequeñas y más grandes: la participación de los miembros en el trabajo del proyecto dentro de la red.

Establecer y mantener contactos: Transmisión de información a través de la página web y Facebook. El multilingüismo del sitio web se extenderá a: italiano, francés, español, holandés.

6) Nuevas cuotas de los miembros

Propuesta del Consejo: Rediseño desde un fijo € 20,00 a un graduado € 20,00, - € 30,00, - € 50,00 y libremente elegido - si es posible por domiciliación bancaria.

Hay más de cien miembros registrados, aproximadamente 35 - 40 familias han pagado. Aquí está la cuestión de la voluntariedad y de consideración ya que ahora hay una gran diferencia entre el número de miembros y los miembros que pagan.

Las decisiones sobre los gastos de inscripción se posponen hasta la próxima conferencia, todos los miembros serán contactados.

7) Elección de la Consejo de administración

Retirada del Consejo de administración: Rick Pasman, Cindy de Klerk, Bettina Lehmann Gero Bressel sigue siendo tesorero sin presentarse a las elecciones del consejo.

Voluntarios para hacer parte del Consejo : Camille y Olivier Raguin, Gesa Bressel, Nina Kiventidou y Kerstin Rabe.

Los nuevos miembros de la consejo de ejecutivo elegidos son:

Gesa Bressel, Nina Kiventidou, Camille Henny-Raguin, Olivier Raguin, Kerstin Rabe en bloque, sin voto en contra, y abstención de los miembros del consejo de administración.

8) Preguntas del Pleno

Ninguna

9) Varios

- Voto sobre el intervalo de las conferencias: 17 votos para el ciclo de 2 años, 5 votos para el ciclo de 3 años.
- El nuevo diseño de la página de inicio debe ir mas allá del área médica, se deben incluir ofertas de apoyo, así como información específica de cada país.

- Se recogerán cuestionarios para complementar los datos de los miembros, en cumplimiento de la normativa de protección de datos.
- Paul Grossfeld actuará como asesor médico oficial de la asociación y estará disponible para consultas

Fin de la asamblea general: 17:25 horas

Jesa Bressel