



A tutti i membri della nostra associazione

Verbale dell'assemblea generale ordinaria dei membri

13 aprile 2019 - Inizio 15:15 ore
nella grande sala eventi dell'Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

Verbale

1) Saluto ed elezione del redattore dei verbali

15:15 Apertura da parte di Gesa Bressel come presidente della riunione.

Redattore: Robert Scherenberg

2) Formalità per l'apertura della riunione

a) La verifica che il carico di lavoro sia stato distribuito correttamente

È stato distribuito in tempo tenendo conto del termine di 4 settimane.

b) Decisione sull'ordine del giorno

L'ordine del giorno è stato inviato con l'invito e accettato senza modifiche.

c) Determinazione dei rappresentanti votanti e del raggiungimento del numero legale

22 membri votanti

d) Risoluzione del verbale dell'assemblea generale dell'08.04.2016

Il verbale è stato inviato con l'invito e viene accettato senza obiezioni.

Nota dalle file dei membri: In futuro i verbali dovranno essere inviati prontamente alla riunione e poi un'ulteriore volta con l'invito alla nuova riunione dei membri.

3) Relazione della Direzione generale

- Sono ammesse all'associazione le seguenti famiglie di nuovi membri: Famiglia Rabe, Famiglia Auernhammer, Famiglia Raguin, Famiglia Immel e Famiglia Drost
- Dopo la Conferenza del 2016, la prima riunione del Consiglio di Amministrazione si è svolta nel settembre 2016, durante la quale Rick Pasman si è dimesso dalla carica di Presidente. Il nuovo presidente eletto è stata Gesa Bressel. Ciò ha reso necessaria la registrazione di un emendamento presso il tribunale del registro. Per poter ricevere definitivamente la nuova notifica di esenzione per gli anni a venire, è stato necessario presentare un certo numero di verbali supplementari e di bilanci annuali
- Ci sono state notevoli difficoltà nell'ottenere fondi/sovvenzioni da organismi ufficiali, per cui la conferenza è stata rinviata al 2019.
- Le richieste di sovvenzioni sono state fatte a tesorerie, organizzazioni sociali e associazioni come i Rotary club.
- La homepage è stata modificata e continuerà ad essere modificata, anche per migliorarne la ricercabilità. È prevista l'espansione del multilinguismo.

- Nel 2017 Gesa Bressel ha assunto la carica di tesoriere.
- Donazioni: Le istituzioni olandesi hanno ripetutamente rifiutato le donazioni e possono dare sovvenzioni solo alle associazioni olandesi. Anche in Lussemburgo e in Francia, gli organismi ufficiali hanno rifiutato le sovvenzioni. In Germania sono state presentate domande all'Aktion Mensch e al Verband der Ersatzkassen (vdek).
- Nel 2018 il Consiglio di Amministrazione non ha subito variazioni, le riunioni hanno riguardato principalmente la preparazione delle conferenze e la raccolta di fondi.
- Il tentativo di raccogliere fondi non ha avuto un grande effetto e una lettera informativa è stata inviata a tutti i membri.
- Gesa Bressel e Bettina Lehmann hanno partecipato a due seminari web sul lavoro associativo e sul regolamento di base sulla protezione dei dati.
- Facebook è molto utile come strumento di comunicazione.
- Una cooperazione con l'Università Erasmus di Rotterdam deve essere ampliata a causa dei seguenti fattori ricerche in corso sulle piastrine.
- A causa del budget limitato, non ci sarà alcuno sconto per i bambini con cromosoma 11 nel 2019, e l'assistenza all'infanzia deve essere sovvenzionata da famiglie con 20€.

4) Rapporto finanziario del tesoriere

a) Relazione del Tesoriere sui bilanci 2016 - 2018

Panoramica delle finanze 2016 dell'ex tesoriere Nigel Barrett.

I costi della conferenza nel 2016 sono stati superiori a € 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 di cassa iniziale € 5.954,84, fine 2017 € 9.538,46

Le quote associative sono costanti ogni anno - anche con possibilità di addebito diretto - € 460,00

Gran parte delle donazioni è stata generata da due fonti, quello del suocero di Caroline van Heesewijk e di un suo amico, che hanno entrambi raccolto donazioni per la rete il giorno del loro compleanno.

La nordic holidays GmbH ha donato 150-200 euro per 4 anni consecutivi. Anche queste donazioni ricorrenti fanno una grande differenza.

| 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: Quote associative come prima, donazioni € 2.130,00.

Bettina Lehmann e Camille Henny-Raguin hanno organizzato un bazar per la rete nel 2018, portandoci così la maggior parte delle donazioni dell'anno.

Completamento 2018: 11.411,45€.

| 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 € |

Entrate 2019 ad oggi: € 8.762,00

Entrate previste: Sovvenzione per la conferenza di Aktion Mensch, una sovvenzione del vdek è ancora in corso - una decisione è prevista per maggio. EURORDIS ha fornito 1.400 EUR per i lavori del consiglio di amministrazione.

Numerose e importanti donazioni da parte di aziende.

b) Relazione del revisore di cassa

Tutti i documenti erano nella forma corretta, il bilancio era chiaramente organizzato.

Il controllore di cassa Nina Kiventidou ha chiesto la ratifica del consiglio di amministrazione.

c) Decisione sui rendiconti finanziari 2016 - 2018

all'unanimità senza voto contrario

d) Risoluzione sulla ratifica delle azioni del consiglio di amministrazione

all'unanimità in astensione dei membri del Comitato esecutivo

5) Proseguimento della rete

La conferenza dovrebbe svolgersi a intervalli regolari, ad intervallo presumibilmente triennale.

Sarebbe auspicabile una più rilevante partecipazione da parte dei membri, sia per i compiti più piccoli, che per quelli più gravosi per i progetti all'interno della rete,

Stabilire e mantenere i contatti: Trasmissione di informazioni tramite il sito web e Facebook. Il multilinguismo del sito web deve essere esteso: Italiano, francese, spagnolo, olandese.

6) Nuove quote associative

Proposta del Comitato Esecutivo: Ridisegno da un fisso di € 20,00 ad uno scaglionato di € 20,00, - € 30,00, - € 50,00 e a libera scelta - se possibile con addebito diretto.

Ci sono registrati oltre un centinaio di membri, pagano solo circa 35 - 40. Ecco la questione della volontarietà e della stima, già ora c'è una grande differenza tra soci e soci paganti.

La decisione in merito alle quote associative sarà rinviata alla prossima conferenza, tutti i membri saranno contattati.

7) Elezione del comitato esecutivo

Dato l'eminente ritiro dei membri del comitato esecutivo: Rick Pasman, Cindy de Klerk, Bettina Lehmann

Gesa Bressel rimane tesoriere senza candidarsi per l'elezione nel consiglio di amministrazione.

Pronti per il lavoro del Consiglio di amministrazione: Camille e Olivier Raguin, Gesa Bressel, Nina Kiventidou e Kerstin Rabe.

Sono eletti i nuovi membri della Direzione generale:

Gesa Bressel, Nina Kiventidou, Camille Henny-Raguin, Olivier Raguin, Kerstin Rabe.

in blocco unanime senza voti contrari ed astensione dei membri del Comitato esecutivo.

8) Domande dal Plenum

Nessuna

9) Varie

- Votare ad intervalli di conferenze: Vota: 17 voti per un ciclo di 2 anni 5 voti per un ciclo di 3 anni.
- La riprogettazione della homepage dovrebbe andare oltre l'area medica, le offerte di supporto, inoltre dovrebbero essere incluse informazioni specifiche per paese.

- Questionari per integrare i dati dei membri devono essere raccolti qui in conformità con le disposizioni in materia di protezione dei dati
- Paul Grossfeld fungerà da consulente medico ufficiale dell'associazione e sarà disponibile per la consultazione.

Fine dell'assemblea generale: Ore 17:25

Jesa Bressel