



**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
<b>Total Income</b>	<b>2,282.93</b>	<b>2,003.38</b>	<b>392.00</b>	<b>279.55</b>
<b>Expenses</b>				
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		
<b>Total Expenses</b>	<b>22,953.46</b>	<b>21,822.68</b>	<b>977.00</b>	<b>1,130.78</b>
<b>Excess of Expenses over Income.</b>	<b>- 20,670.53</b>	<b>19,819.30</b>	<b>585.00</b>	<b>-851.23</b>

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.

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

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

Einnahmenüberschuss 1.872,99 €

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

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€.

<b>Einnahmen</b>	<b>Betrag</b>
Mitgliedsbeiträge	460,00 €
Spenden	5.494,84 €
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>5.954,84 €</b>

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

Einnahmenüberschuss 3.849,18 €

<b>Bilanz</b>	<b>Betrag</b>
Sparkasse	9.538,46 €
HSBC (UK Währung Pfund Sterling)	
Rückstellung Konferenz 2019	- 8.500,00 €

<b>Total Eigenmittel 31.12.2017</b>	<b>9.538,46 €</b>
<b>Total Eigenmittel 31.12.2016</b>	<b>5.689,28 €</b>
<b>Summe Eigenmittel</b>	<b>3.849,18 €</b>

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