



An alle Mitglieder unseres Vereins

Protokoll der ordentlichen Mitgliederhauptversammlung

am 13. April 2019 - Beginn 15:15 Uhr
im großen Veranstaltungssaal des Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

PROTOKOLL

1) Begrüßung und Wahl des Protokollführers

15:15 Uhr: Eröffnung durch Gero Bressel als Leiter der Sitzung

Protokollführer: Robert Scherenberg

2) Formalitäten zur Sitzungseröffnung

a) Feststellung der ordnungsgemäßen Ladung

Es wurde rechtzeitig unter Berücksichtigung der 4 Wochen Frist geladen.

b) Beschluss über die Tagesordnung

Die Tagesordnung ist mit der Einladung verschickt und ohne Änderungen angenommen worden.

c) Feststellung der vertretenen Stimmen und der Beschlussfähigkeit

22 stimmberechtigte Mitglieder

d) Beschluss des Protokolls der Mitgliederversammlung am 08.04.2016

Das Protokoll wurde mit der Einladung verschickt und wird ohne Einwände angenommen.
Anmerkung aus den Reihen der Mitglieder: In Zukunft soll das Protokoll zeitnah an die Versammlung verschickt werden und dann ein weiteres Mal mit der Einladung zur neuen Mitgliederversammlung.

3) Bericht des Vorstandes

- Es werden folgende neue Mitgliedsfamilien im Verein aufgenommen: Familie Rabe, Familie Auernhammer, Familie Raguin, Familie Immel und Familie Drost.
- Nach der Konferenz 2016 erfolgte die erste Vorstandssitzung im Sept 2016, bei der Rick Paskan sein Amt als Vorsitzender niederlegte. Als neue Vorsitzende wurde Gesa Bressel gewählt. Hierdurch wurde eine Änderungseintragung beim Registergericht nötig. Es waren noch einige Nachreichungen von Protokollen und Jahresabschlüssen notwendig, um schlussendlich den neuen Freistellungsbescheid für die kommenden Jahre zu erhalten.
- Es hat große Schwierigkeiten gegeben, Gelder/ Zuschüsse von offiziellen Stellen zu bekommen, daher wurde die Konferenz auf 2019 verschoben.
- Es sind Anträge auf Zuschüsse bei Kassen, Sozialverbänden und Vereinen wie Rotary Club gestellt worden.

- Die Homepage wurde verändert und wird weiterhin bearbeitet, auch um eine Verbesserung des Auffindens in den Suchmaschinen zu erreichen. In Planung ist die Erweiterung der Mehrsprachigkeit.
- 2017 erfolgte die Übernahme des Schatzmeister-Amtes durch Gero Bressel.
- Spenden: Holländische Institutionen haben mehrfach Absagen erteilt und können nur an Holländische Vereine Zuschüsse geben. Auch in Luxemburg und Frankreich wurde von offiziellen Stellen Absagen für Zuschüsse erteilt. In Deutschland wurden unter anderem bei Aktion Mensch und dem Verband der Ersatzkassen (vdek) Anträge gestellt.
- 2018 gab es keine Veränderung im Vorstand, in den Sitzungen ging es primär um die Konferenzvorbereitungen und Finanzmittelbeschaffung.
- Der Versuch der Geldbeschaffung blieb ohne großen Effekt, es wurde ein Infobrief an alle Mitglieder versandt.
- Gesa Bressel und Bettina Lehmann haben an zwei Web-Seminaren über Vereinsarbeit und die Datenschutzgrundverordnung teilgenommen.
- Facebook ist als Kommunikationsplattform sehr nützlich.
- Ausgebaut werden soll eine Kooperation mit der Erasmus Universität Rotterdam wegen deren laufender Forschung über Blutplättchen.
- Aufgrund des knappen Budgets gibt es 2019 leider kein Rabatt für Chromosom 11-Kinder, und Kinderbetreuung muss von den Familien mit 20€ bezuschusst werden.

4) Finanzreport des Schatzmeisters

a) Bericht des Schatzmeisters über die Jahresabschlüsse 2016 – 2018

Überblick über die Finanzen 2016 vom ehemaligen Schatzmeister Nigel Barrett.
Konferenzkosten 2016 betragen mehr als € 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: anfänglicher Kassenstand € 5954,84, Ende 2017 € 9538,46.

Mitgliedsbeiträge sind in jedem Jahr gleichbleibend - auch durch Lastschriftmöglichkeiten - € 460,00.

Ein Großteil der Spenden wurde durch zwei Posten generiert, die von Caroline van Heesewijk's Schwiegervater und einen seiner Freunde, die beide zu ihren Geburtstagen Spenden für das Netzwerk gesammelt haben.

Die nordic holidays GmbH hat 4 Jahre in Folge Beträge zwischen 150-200 EUR gespendet. Auch diese wiederkehrenden Spenden bringen viel.

| 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: Mitgliedbeiträge wie zuvor, Spenden € 2130,00.

Bettina Lehmann und Camille Henny-Raguin haben 2018 einen Basar zugunsten des Netzwerks veranstaltet und uns somit den größten Teil der Spenden des Jahres eingebracht.

Abschluss 2018: 11411,45€

2019 bislang € 8762,00 Einnahmen:

| 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 € |

Zugesagte Gelder: Zuschuss für die Konferenz durch Aktion Mensch, ein Zuschuss durch den vdek ist noch in Bearbeitung – es wird eine Entscheidung im Mai erwartet. 1400 EUR

Zuschüsse erfolgten von EURORDIS für die Vorstandsarbeit.

Mehrere große Spenden durch Firmen.

b) Bericht des Kassenprüfers

alle Unterlagen waren ordnungsgemäß, die Kasse war übersichtlich geführt.
Die Kassenprüferin Nina Kiventidou beantragt die Entlastung des Vorstandes.

c) Beschluss über die Jahresabschlüsse 2016 – 2018

einstimmig ohne Gegenstimme.

d) Beschluss über die Entlastung des Vorstandes

einstimmig bei Enthaltung durch die Vorstandsmitglieder.

5) Weiterführung des Vereins

Die Konferenz soll in regelmäßigen Abständen, aber ggf. nur alle drei Jahre stattfinden
Übernahme von kleineren und größeren Aufgaben durch Mitglieder wäre sehr wünschenswert,
auch eine Beteiligung der Mitglieder an Projektarbeit innerhalb des Netzwerks.
Kontakte knüpfen und halten: Informationsweitergabe über die Internetseite und Facebook.
Die Mehrsprachigkeit der Internetseite soll erweitert werden auf: italienisch, französisch,
spanisch, niederländisch.

6) Neue Mitgliedsbeiträge

Vorschlag aus dem Vorstand: Umgestaltung von fest € 20,00 auf eine Staffelung €20,00, -
€30,00, - €50,00 und frei gewählt - möglichst im Einzugsverfahren (Lastschrift).

Es sind eingetragen über einhundert Mitglieder, es zahlen ca. nur 35 – 40. Hier ist die Frage der
Freiwilligkeit und der Wertschätzung, schon jetzt ist eine große Differenz zwischen Mitgliedszahl
und zahlenden Mitgliedern.

Beschlussfassung über die Mitgliedsbeiträge wird vertagt auf die nächste Konferenz, alle
Mitglieder werden angeschrieben.

7) Wahl des Vorstands

Ausscheiden aus dem Vorstand: Rick Pasma, Cindy de Klerk, Bettina Lehmann

Gero Bressel bleibt Schatzmeister, ohne sich für die Wahl in den Vorstand zur Verfügung zu
stellen.

Bereitschaft für die Vorstandsarbeit: Camille und Olivier Raguin, Gesa Bressel, Nina Kiventidou
und Kerstin Rabe.

Gewählt werden die neuen Vorstandsmitglieder:

Gesa Bressel, Nina Kiventidou, Camille Henny-Raguin, Olivier Raguin, Kerstin Rabe
im Block ohne Gegenstimme bei Enthaltung der Vorstandsmitglieder.

8) Fragen aus dem Plenum

keine

9) Verschiedenes

- Abstand über Intervall der Konferenzen: Abstimmung: 17 Stimmen für 2 Jahres Turnus 5
Stimmen für 3 Jahres Turnus.

- Die Neugestaltung der Homepage soll über den medizinischen Bereich hinausgehen, Unterstützungsangebote, auch länderspezifische Informationen sollen mit eingebaut werden.
- Fragebögen zur Ergänzung der Daten Mitglieder sollen erfasst werden, hier unter Beachtung der Datenschutzbestimmungen.
- Paul Grossfeld wird als offizieller medizinischer Berater des Vereins tätig und ansprechbar sein.

Ende der Mitgliederversammlung: 17:25 Uhr

Jesa Dressel