



European Chromosome 11 Network e.V.

Tätigkeitsbericht 2019

Struktur und Entwicklung

Der Vorstand hatte drei Treffen im Jahr 2019

25.01.-27.01.2019 in Bockenem

13.04.2019 in Pforzheim

13.09-15.09.2019 in Bockenem

Auf der Konferenz in Pforzheim 2019 wurde ein neuer Vorstand gewählt. Der Vorstand setzt sich aus Gesa Bressel, Nina Kiventidou sowie Camille und Olivier Raguin und Kerstin Rabe zusammen. Rick Pasman und Cindy de Klerk verabschiedeten sich aus dem Vorstand, unterstützen aber den neuen Vorstand im Hintergrund. Als Schatzmeister ist Gero Bressel tätig.

Wir haben die Ergebnisse der Konferenz 2019 ausgewertet und haben als dringende Aufgabe die Überarbeitung der Mitgliederdatenbank und Datenschutzverordnung dazu.

Die nächste Konferenz wird am 15.04.-18.04.2021 in Pforzheim stattfinden.

Internet

Ein YouTube Kanal für das Netzwerk ist eingerichtet worden, in dem man die Vorträge und Fotos der Konferenz 2019 in vier Sprachen (Englisch, Deutsch, Niederländisch und Französisch) findet.

Die Arbeit an der Homepage wird fortgesetzt. Die Erstellung der Seite liegt in den Händen der Familie Bressel. Die Facebookseite hat sich als ein hilfreiches Kommunikationsmittel zwischen allen europäischen Mitgliedern erwiesen. An der Präsentation auf Instagram wird gearbeitet.

Unsere wissenschaftlichen Berater

Auf der Konferenz in Pforzheim im April 2019 sprachen wir mit allen wissenschaftlichen Beratern (K. Paris, V. Dalm, S. Mayer, P. Grossfeld).

S. Mayer präsentierte Blutgerinnungsstörung ber11-q syndrom, K. Paris und V. Dalm Präsentierten über Immunologie und P. Grossfeld präsentierte zum Verhalten / kognitivem Vermögen von Jakobsen Kindern und präsentierte seine Kardiologie Forschung.

Fraser McLean erzählte uns über sein Leben mit dem Jacobsen Syndrom und wie er das schulisch und arbeitsmäßig gemeistert hat.

Finanzen

Auf der Konferenz in Pforzheim ist klar gesagt worden, dass bitte alle Mitglieder Ihren Mitgliedsbeitrag von 20€ zahlen sollen. Daran haben wir 2019 angefangen zu Arbeiten. Finanziell hat sich die Lage nach der Konferenz 2019 entspannt. Viele Spenden sind dank der Arbeit von Familie Raguin und Aktion Mensch eingegangen.

Aufgrund der starken finanziellen Beteiligung der Mitglieder an der Konferenz und glücklichen Umständen, die dazu führten dass Referenten fast nur mit Übernachtungskosten der Konferenz zu Last vielen, konnten die Gesamtkosten der Konferenz mit rund 12000€ beziffert werden.

An Ausgaben für die Vorstandsarbeit - vornehmlich Reisekosten, da die Unterbringungen kostenlos erfolgten - sind rund 1000€ als Ausgaben zu sehen.

Dem entgegen stehen rund 20000€ an Spenden und 16000€ weitere Zuschüsse die vorangegangene Ausgaben mehr als deckten.

Der Vorstand

Gesa Bressel Präsidentin, Nina Kiventidou, Camille Raguin, Oliver Raguin, Kerstin Rabe

Gero Bressel als Schatzmeister