

Struktur und Entwicklung

Aufgrund der Corona-Pandemie war es nicht möglich, sich persönlich zu treffen.

Wir haben mehrere Sitzungen online abgehalten:

- 24. Januar von 10 bis 11 Uhr
- 28. Februar von 10 bis 12 Uhr
- 7. März von 10.30 bis 12.30 Uhr
- 28. März von 10 bis 12 Uhr
- 25. April von 10 bis 12 Uhr
- 30. Mai von 10 bis 12 Uhr
- 25. April von 10 bis 12 Uhr
- 30. Mai von 10 bis 12 Uhr
- 4. Juli von 10 bis 12 Uhr
- 1. August von 10 bis 12 Uhr
- 5. September von 10 bis 12 Uhr
- 3. Oktober von 10 bis 12 Uhr
- 14. November von 20 bis 22 Uhr
- 5. Dezember von 20.00 bis 22.00 Uhr.

Innerhalb des Gremiums gab es keine Änderungen im Jahr 2021. Wir haben über die nächste Konferenz gesprochen und ein Programm im Konzept erstellt und die Themen festgelegt. Außerdem wählten wir die Referenten aus, erstellten ein Konzept für die Einladungen und verschickten eine "Safe-the-date"-Mail.

Wir sprachen über die Finanzierung und unseren finanziellen Status. Wir beantragten mehrere Spenden. Aber wir bekamen nur eine minimale Antwort.

Wir untersuchten weitere Möglichkeiten, um Geld für die nächste Konferenz zu bekommen.

Wir diskutierten über die Zukunft des Netzwerks, da einige Vorstandsmitglieder bei der nächsten Vollversammlung nicht mehr kandidieren werden.

Homepage

Die Arbeit an unserer Homepage geht weiter. Der Aufbau der Seite und unser Webhost liegt in den Händen der Familie Bressel (in Deutschland). Die Übersetzung in andere Sprachen ist noch in Arbeit. Unsere Facebook-Seite erweist sich als eine sehr nützliche Kommunikationshilfe zwischen allen europäischen Mitgliedern und auch mit dem amerikanischen 11q-Netzwerk.

Unsere wissenschaftlichen Beiträge

Alle Forscher engagieren sich weiterhin für das Netzwerk. Sie forschen weiterhin zu verschiedenen Themen. Einige Ergebnisse sind bereits auf der Website und auf Facebook veröffentlicht.

Wir haben auch mit dem Erasmus-Universitätskrankenhaus zusammengearbeitet, um neue Forschungsarbeiten über Blutplättchen durchzuführen.

Finanzen

In diesem Jahr gab es hauptsächlich Einnahmen in Form von mehreren kleinen Spenden, die sich auf 687 € beliefen. Die Mitgliedsbeiträge in Höhe von 740 € waren etwas höher, entsprechen aber leider immer noch nicht unserer Mitgliederzahl, so dass wir weiterhin an den Mahnungen an unsere Mitglieder arbeiten müssen.

Auf der anderen Seite hatte der Verein nur Ausgaben von 88€, so

dass wir insgesamt noch ein gutes Plus hatten.

Die Vorstandsarbeit fand über Videokonferenzen statt, so dass dem Verein keine weiteren Kosten entstanden sind.

Wir haben beschlossen, dass wir dieses Mal genug Geld haben, um eine Konferenz zu organisieren. Die Teilnehmer der Konferenz müssen diesmal nicht extra für die Kinderbetreuung bezahlen, und alle Teilnehmer erhalten eine Ermäßigung. Die Konferenzkosten der Teilnehmenden mit dem Chromosom 11 Defekt werden vom Netzwerk übernommen.. Auch für die Vorstandsmitglieder werden die Übernachtungskosten während der Konferenz übernommen.

Der Vorstand

Gesa Bressel, Präsidentin
Nina Kiventido
Camille Raguin
Olivier Raguin
Kerstin Rabe

Gero Bressel, Schatzmeister

Bockenem, Deutschland