

Jaarverslag 2019

Structuur en ontwikkeling

Het bestuur is in 2019 drie keer bijeengekomen

25.01.-27.01.2019 in Bockenem

13.04.2019 in Pforzheim

13.09-15.09.2019 in Bockenem

Tijdens de conferentie in Pforzheim 2019 werd een nieuw bestuur gekozen. Het bestuur bestaat uit Gesa Bressel, Nina Kiventidou, alsmede Camille en Olivier Raguin en Kerstin Rabe. Rick Pasman en Cindy de Klerk namen afscheid van het bestuur, maar ondersteunden op de achtergrond het nieuwe bestuur. Gero Bressel fungeert als penningmeester.

Wij hebben de resultaten van de conferentie van 2019 geëvalueerd en hebben als dringende taak de herziening van de ledendatabank en de verordening inzake gegevensbescherming daarover.

De volgende conferentie vindt plaats van 15.04.-18.04.2021 in Pforzheim.

Internetpagina

Er is een YouTube-kanaal voor het netwerk opgezet, waar u in vier talen (Engels, Duits, Nederlands en Frans) de presentaties en foto's van de conferentie van 2019 kunt vinden.

Het werk aan de homepage wordt voortgezet. De creatie van de pagina is in handen van de familie Bressel. De Facebook-pagina is een nuttig instrument gebleken voor de communicatie tussen alle Europese leden. Er wordt gewerkt aan de presentatie op Instagram.

Onze wetenschappelijke adviseurs

Wij hebben met alle wetenschappelijke adviseurs (K. Paris, V. Dalm, S. Mayer, P. Grossfeld) gesproken op de conferentie in Pforzheim in april 2019.

S. Mayer presenteerde over de bloedstollingsstoornis ber11-q syndroom, K. Paris en V. Dalm presenteerden over immunologie en P. Grossfeld presenteerde over gedrag/cognitieve vaardigheden van Jakobsen-kinderen en presenteerde zijn cardiologisch onderzoek.

Fraser McLean vertelde ons over zijn leven met het Jacobsen-syndroom en hoe hij het er op school en op het werk vanaf heeft gebracht.

Financiën

Op de conferentie in Pforzheim werd duidelijk gesteld dat alle leden a.u.b. hun lidmaatschapsbijdrage van 20€ moeten betalen. In 2019 zijn we hiermee begonnen. Financieel is de situatie na de conferentie van 2019 minder gespannen. Dankzij het werk van de familie Raguin en Aktion Mensch zijn er vele giften binnengekomen.

Door de sterke financiële deelname van de leden aan de conferentie en de gelukkige omstandigheden die ertoe leidden dat de sprekers bijna alleen met de verblijfskosten van de conferentie te belasten, konden de totale kosten van de conferentie op ongeveer 12000€ worden gesteld.

De uitgaven voor de werkzaamheden van het uitvoerend comité - hoofdzakelijk reiskosten, aangezien de accommodatie gratis was - bedroegen ongeveer 1000 euro.

Anderzijds waren er ongeveer 20.000 euro aan giften en 16.000 euro aan andere subsidies, die de eerdere uitgaven ruimschoots dekten.

De leden van het Bestuur

Gesa Bressel voorzitter, Nina Kiventidou, Camille Raguin, Oliver Raguin, Kerstin Rabe
Gero Bressel als penningmeester