

Struktur und Entwicklung

Der Vorstand wurde während unserer Konferenz 2016 gewählt und besteht nun aus Gesa Bressel, Rick Pasman, Bettina Lehmann, Nina Kiventidou und Cindy de Klerk. Nigel Barrett, der bis zu diesem Zeitpunkt unser Schatzmeister gewesen war, wird weiterhin als vorläufiger Schatzmeister zur Verfügung stehen, bis jemand anderes diese Aufgabe zukünftig übernimmt. Wir danken Gabi Birle ganz herzlich für ihre wundervolle und harte Arbeit im Sekretariat. Bettina löst Gabi ab und ist ab sofort für diesen Aufgabenbereich verantwortlich.

Das neue Logo wurde vorgestellt und mit einer Wahl angenommen.

Im Jahr 2016 fanden zwei Vorstandstreffen statt: während der Konferenz und vom 9.- 11. September.

Ein Thema war die Verteilung der Funktionen und Aufgaben unter den Vorstandsmitgliedern – dies ist das Ergebnis: Gesa Bressel ist nun Präsidentin, Cindy de Klerk ist Vizepräsidentin, Bettina ist zuständig für das Sekretariat, Nina ist verantwortlich für die Steuererklärungen und Finanzmittelbeschaffung von Krankenversicherungen und Rick ist als unterstützendes Vorstandsmitglied tätig.

Wir haben die Ergebnisse der Konferenz 2016 ausgewertet, die von allen Teilnehmern positiv angenommen wurde. Zudem planten wir das Datum für die nächste Konferenz und entschieden, dass unsere 10. Konferenz vom 11.-14. April 2019 in Pforzheim stattfindet, um so Überschneidungen mit der R&R Konferenz 2018 in den USA zu vermeiden und damit sich unsere Finanzen noch besser erholen können.

Homepage

Die Arbeit an unserer Homepage wird fortgesetzt. Die Erstellung der Seite und unsere Webhosts liegen in den Händen der Familie Bressel (in

Deutschland). Die Seite wird komplett erneuert und aktualisiert. Die Übersetzung in andere Sprachen ist in Arbeit. Unsere Facebook-Seite hat sich als ein hilfreiches Kommunikationsmittel zwischen allen europäischen Mitgliedern und auch mit dem US-amerikanischen 11q Netzwerk erwiesen.

Unsere wissenschaftlichen Berater

Auf der Konferenz in Pforzheim im April 2016 sprachen wir mit allen wissenschaftlichen Beratern. Sie engagieren sich sehr für das Netzwerk und fahren mit ihren Forschungen fort.

Dr. Virgil Dalm präsentierte die Ergebnisse seiner Forschung über das Immunsystem einem sehr interessierten Publikum.

Prof. Paul Grossfeld und Dr. Ken Parish aus den USA hielten ebenfalls einen Vortrag über das Immunsystem. Auch Paul Grossfeld sprach über neue Ergebnisse: Den Zusammenhang zwischen Chromosom-11-Kindern und Schlaganfällen, was einen erheblichen Einfluss auf die zukünftige Behandlung für 11q Kinder haben könnte. In den kommenden Jahren wird er auf diesem Gebiet mehr Forschung betreiben – mit Hilfe der europäischen Familien.

Des Weiteren war auch eine Sexualtherapeutin eingeladen, und die Mitglieder waren davon sehr begeistert.

Karin Pasman hielt einen Vortrag über Schulerziehung. Dafür sammelte sie auf der Konferenz 2014 Daten von den Mitgliedern und präsentierte ihre Ergebnisse auf unserer Konferenz 2016.

Finanzen

Die Spenden waren leicht rückläufig, obwohl wir erfreulicherweise eine sehr großzügige Spende in Höhe von EUR 1.000 von Familie Ziegler

(Dänemark) in Gedenken an ihre Tochter Julie erhalten haben.

Die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen war etwas höher als in den Vorjahren – leider haben wir allerdings keine Beiträge von Gesundheitsorganisationen erhalten. Unsere Konferenz war eindeutig der größte Kostenfaktor im Jahr 2016 – die Ausgaben beliefen sich auf etwas mehr als EUR 20.800, womit diese Konferenz teurer als in den Vorjahren war, jedoch wurde sie von allen Teilnehmern sehr gut angenommen!! Andere Kosten wurden unter Kontrolle gehalten.

Aufgrund der Kombination von Konferenzkosten und fehlenden Zuschüssen der Gesundheitsorganisationen waren unsere flüssigen Mittel zum Ende des Jahres stark reduziert – auf knapp unter EUR 6.000. Es muss in den kommenden Monaten viel Arbeit getan werden, um ausreichend Mittel beschaffen, so dass wir für die geplante Konferenz 2019 unseren Beitrag leisten können.

Der Vorstand
Gesa Bressel, Präsidentin
Cindy de Klerk, Vizepräsidentin
Bettina Lehmann, Nina Kiventidou,
Rick Pasman

Bockenem, Deutschland