

## Structuur en ontwikkeling

Als gevolg van de Covid pandemie hebben we alle vergaderingen geannuleerd en waren we niet in staat om live te vergaderen of zoveel werk voor het netwerk te doen als we vooraf gepland hadden.

We hadden een paar korte online vergaderingen op:

6 maart van 10 tot 12 uur

17 mei van 10 tot 12 uur

28 juni van 10 tot 12 uur

30 augustus van 10.00 tot 12.00 uur.

13 september van 10.00 tot 12.00 uur.

15 november van 10.00 tot 16.00 uur.

Er hebben zich in 2020 geen wijzigingen voorgedaan in het bestuur.

We bespraken de voorbe-reidingen voor de conferentie van 2021. Vanwege de pandemie moesten we besluiten de conferentie een jaar uit te stellen in de hoop dat de pandemie dan voorbij zal zijn. Wij hebben de nieuwe datum voor deze conferentie vastgesteld op 21-24 april 2022.

Wij bespraken de toekomst van het netwerk, aangezien wij voor de laatste conferentie een aanzienlijke bijdrage van Aktion Mensch hebben ontvangen. We besloten dit geld te steken in de voorbereidingen voor de nieuwe conferentie.

Wij hebben besproken om in de toekomst een deel van onze administratie samen met een belastingconsulent te doen.

## Homepage

Het werk aan onze homepage gaat door. De bouw van de site en onze webhost is in handen van de familie Bressel (in Duitsland). Aan de vertaling in andere talen wordt nog gewerkt. Onze Facebook-pagina blijkt een zeer nuttig communicatiemiddel te zijn tussen alle Europese leden en ook met het Amerikaanse 11q-netwerk.

## Onze wetenschappelijke adviseurs

Alle onderzoekers blijven bij het netwerk betrokken. Zij blijven onderzoek doen naar verschillende onderwerpen. Sommige resultaten zijn al gepubliceerd op de website en op Facebook.

Wij hebben ook samengewerkt met het Erasmus University Hospital om een nieuw onderzoek naar bloedplaatjes op te zetten.

## Financiën

De uitgaven voor 2020 zijn tot een minimum beperkt, deels vanwege het uitbreken van de Coronapandemie. Gezien de goede financiële situatie heeft het bestuur besloten het onderzoeksteam rond Dr. Paul Grossfeld met 1000€ te steunen.

Dit jaar vonden de werkzaamheden van het bestuur uitsluitend plaats per video-conferentie, waardoor het bestuur een groot deel van de kosten heeft bespaard.

Anderzijds ontvingen wij €7756,= aan giften, waarvan €6665,= afkomstig waren van de Montessori kinderdagverblijven

in Luxemburg. Wij willen echter ook de kleinere giften bedanken, die eveneens bijdragen tot de continuïteit van onze vereniging.

De leden van het Bestuur

Gesa Bressel, Voorzitter

Nina Kiventidou, Vice-Voorzitter

Camille Henny, lid

Olivier Henny, lid

Gero Bressel, penningmeester

Bockenem, Duitsland