

Structuur en ontwikkeling

Door de covidepandemie was het niet mogelijk face-to-face bijeen te komen.

We hebben verschillende vergaderingen online gehouden:

24 januari van 10 tot 11 uur.
28 februari van 10 tot 12 a.m.
7 maart van 10.30 tot 12.30 uur.
28 maart van 10 tot 12 uur
25 april van 10 tot 12 uur
30 mei van 10 tot 12 uur.
25 april van 10 tot 12 uur
30 mei van 10 tot 12 uur.
4 juli van 10 tot 12 uur.
1 augustus van 10 tot 12 uur.
5 september van 10 tot 12 uur
3 oktober van 10 tot 12 uur.
14 november van 20 tot 22 uur.
5 december van 20 tot 22 uur.

Binnen het bestuur zijn er geen wijzigingen in 2021

We spraken over de volgende conferentie en maakten een programma in concept en bepaalden de onderwerpen. Ook kozen we de sprekers en maakten uitnodigingen in concept, en stuurden een "safe-the-date"-mail.

We hebben gesproken over financiering en onze financiële status. We vroegen verschillende donaties aan. Maar we kregen een minimale respons.

We onderzochten meer manieren om aan geld te komen voor de volgende conferentie.

We bespraken de toekomst van het netwerk, aangezien sommige bestuursleden zich niet meer kandidaat zullen stellen in de volgende vergadering.

Homepage

Er wordt verder gewerkt aan onze homepage. De bouw van de pagina 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 zetten zich nog steeds in voor het netwerk. Zij blijven verschillende onderzoeken doen over verschillende onderwerpen. Sommige resultaten zijn al gepubliceerd op de website en op Facebook.

We hebben ook samengewerkt met het Erasmus Universiteit Ziekenhuis om nieuw onderzoek te vervolgen over bloedplaatjes.

Financiën

Dit jaar waren er voornamelijk inkomsten in de vorm van verschillende kleine donaties die € 687,= bedroegen. De lidmaat-schapsbijdragen van € 740,= waren iets hoger, maar komen helaas nog steeds niet overeen met ons aantal leden, zodat we moeten blijven werken aan de betalingsherinneringen aan onze leden.

Anderzijds had de vereniging slechts uitgaven ten hoogte van € 88,= zodat we in totaal toch nog een goede plus hadden.

De werkzaamheden van het bestuur vonden plaats via videoconferenties, waardoor de vereniging geen verdere kosten heeft gehad.

We hebben besloten dat we deze keer genoeg geld hebben om een conferentie te organiseren. De deelnemers aan de conferentie hoeven deze keer niet extra te betalen voor kinderopvang en alle aanwezigen krijgen korting. De deelnemer met het chromosoom 11 defect is gratis. Ook de aanwezige bestuursleden zijn gratis voor deze komende conferentie.

Het bestuur

Gesa Bressel, Voorzitter
Nina Kiventidou
Camille Raguin
Olivier Raguin
Kerstin Rabe
Gero Bressel, penningmeester

Bockenem, Duitsland