

Activity Report 2023

Struktur und Entwicklung des Vorstands

Innerhalb des Vorstandes gab es keine personellen Änderungen im Jahr 2023. Cindy de Klerk und Bas Albers unterstützten das Gremium, indem er an mehreren Vorstandssitzungen teilnahmen und Aufgaben im Team sowie als Übersetzer übernahmen.“

Vorstandsarbeit

Wir haben mehrere Vorstandssitzungen sowohl online als auch persönlich abgehalten:

27.01.23 – 30.01.23 Luxembourg
15.02.23 Online
02.03.23 Online
05.03.23 Online
10.03.23 Online
20.08.23 Online
10.09.23 Online
06.10.23 Online
19.11.23 Online
27.11.23 Online
10.12.23 Online

In der zweiten Jahreshälfte haben wir mit der Einladung der Sprecher für die Konferenz sowie der Planung der Agenda für die Konferenz begonnen. Zudem wurden Kinderbetreuer und zusätzliche Highlights für die Konferenz-Tagesordnungspunkte gebucht sowie organisatorische Grundsatzentscheidungen getroffen.

Die Non-Profit-Organisation „Stifter helfen“ hat im Oktober wieder eine Reihe von Webinaren für Vereine angeboten. Gesa Bressel hat im Namen des Netzwerks an folgenden Webinaren teilgenommen:

16.10.23 Webinar „Künstliche Intelligenz – Ein Blick hinter den Hype“
17.10.23 Webinar „Diskriminierung in KI - Ursprünge und Lösungsansätze“
18.10.23 Webinar „KI -Kreativwerkstatt: Brainstorming und Content Erstellung mit KI“



European Chromosome 11 Network e. V.
Winkel 1
31167 Bockenem

<https://chromosome11.org>

Homepage

Die Arbeit an unserer Homepage geht weiter. Die Verbesserung der Gesamtstruktur sowie die Übersetzung in andere Sprachen sind noch im Gange. Unsere Facebook-Seite erweist sich als sehr nützliches Hilfsmittel für die Kommunikation zwischen allen europäischen Mitgliedern und für die Kontaktaufnahme mit anderen Netzwerken wie dem amerikanischen 11q-Netzwerk.

Wissenschaftlicher Beirat

In Vorbereitung der Konferenz in Pforzheim haben wir mit all „unseren“ wissenschaftlichen Beratern Kontakt aufgenommen, um interessante und informative Präsentationen für die teilnehmenden Familien zu entwerfen.

Dr. Paul Grossfeld und Dr. Ken Parish aus den USA, Dr. Teresa Mattina aus Italien und Dr. Virgil Dalm aus den Niederlanden werden voraussichtlich alle an der Konferenz 2024 teilnehmen. Darüber hinaus haben wir für die Konferenz Kontakt mit Herrn Claus Diegel aufgenommen, einem Psychologen aus Deutschland, der sich auf Verhaltensfragen bei Kindern mit Behinderungen spezialisiert hat.

Finanzen

Im Jahr 2023 gab es eine größere zweckgebundene Spende, die der Forschung von Paul Grossfeld zukommen sollte. Daher resultierte die große Hauptspende von 30.000 € in einer ausgehenden Spende an die „Rady children's hospital foundation“ in San Diego (USA). Die Mitgliedsbeiträge konnten weiter gesteigert werden und erreichten nun eine Summe von 1015 €. Darin enthalten sind einige nachträglich eingezogene Mitgliedsbeiträge aus den Vorjahren. Die Zuschüsse von Aktion Mensch zur Konferenz 2022 wurden gewährt und im Jahr 2023 ausgezahlt.

Der Vorstand

Gesa Bressel, President
Olivier Raguin
Camille Raguin
Gero Bressel, Treasurer

Bockenem, Germany

The image shows three handwritten signatures in blue ink. The top signature is 'Gero Bressel'. Below it, on the left, is a signature that appears to be 'Olivier Raguin'. To the right of that is another signature that appears to be 'Camille Raguin'.

European Chromosome 11 Network e. V.

<https://chromosome11.org/>

Vorstand: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel, Bas Albers, Caroline Albers