

Activiteitenverslag 2023

Structuur en ontwikkeling van de Raad van Bestuur

In 2023 waren er geen personele wijzigingen binnen het bestuur. Cindy de Klerk en Bas Albers ondersteunden het bestuur door verschillende bestuursvergaderingen bij te wonen en taken in het team en als vertaler op zich te nemen."

Bestuurswerk

We hebben verschillende bestuursvergaderingen gehouden, zowel online als fysiek:

27.01.23 – 30.01.23 Luxemburg
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 de tweede helft van het jaar zijn we begonnen met het uitnodigen van sprekers voor de conferentie en het plannen van de agenda voor de conferentie. Daarnaast werden kinderverzorgers en extra hoogtepunten voor de agendapunten van de conferentie geboekt en werden belangrijke organisatorische beslissingen genomen.

De non-profitorganisatie "Stifter helpen" bood in oktober opnieuw een reeks webinars aan voor verenigingen. Gesa Bressel heeft namens het netwerk deelgenomen aan de volgende webinars:

16.10.23 Webinar "Artificiële Intelligentie - Een blik achter de hype"
17.10.23 Webinar "Discriminatie in AI - Oorsprong en oplossingen"
18.10.23 Webinar "AI - Creatieve Workshop: Brainstormen en Content Creatie met AI"

Website

Het werk aan onze homepage gaat door. De verbetering van de algemene structuur en de vertaling in andere talen is nog in volle gang. Onze Facebook-pagina blijkt een zeer nuttig instrument te zijn voor de communicatie tussen alle Europese leden en om contact op te nemen met andere netwerken zoals het Amerikaanse 11q-netwerk.

Medische professionals

Ter voorbereiding op de conferentie in Pforzheim hebben we contact opgenomen met al "onze" dokters om interessante en informatieve presentaties te ontwerpen voor de deelnemende gezinnen.

Dr. Paul Grossfeld en Dr. Ken Parish uit de VS, Dr. Teresa Mattina uit Italië en Dr. Virgil Dalm uit Nederland zullen naar verwachting allemaal de conferentie van 2024 bijwonen. Daarnaast hebben we voor de conferentie contact opgenomen met de heer Claus Diegel, een psycholoog uit Duitsland die gespecialiseerd is in gedragsproblemen bij kinderen met een handicap.


Financiën

In 2023 is er een grote donatie gedaan die doorgeboekt moet worden naar het onderzoek van Paul Grossfeld. Deze grote donatie van €30.000 resulteerde dan ook in een uitgaande donatie aan de "Rady children's hospital foundation" in San Diego (USA). De inkomsten uit de contributie zijn gegroeid tot een bedrag van €1015,-. Dit is inclusief enkele met terugwerkende kracht geïncasseerde contributiebijdragen van voorgaande jaren. De subsidie van Aktion Mensch voor de conferentie van 2022 werden in 2023 toegekend en uitbetaald.

Het bestuur

Gesa Bressel, Voorzitter
Olivier Raguin
Camille Raguin
Gero Bressel, Penningmeester

Bockenem, Duitsland



Two handwritten signatures in blue ink. The top signature is 'Gero Bressel' and the bottom signature is 'Camille Raguin'.