

Tätigkeitsbericht 2024

Struktur und Zusammensetzung des Vorstands

Der neue Vorstand wurde im April im Rahmen der Mitgliederversammlung auf der Konferenz in Hohenwart gewählt.

Gesa Bressel, Gero Bressel, Camille Raguin und Olivier Raguin boten an, für ihre derzeitigen Funktionen im Vorstand erneut zu kandidieren.

Bas Albers und Caroline Albers erklären sich bereit, zusätzlich zu den wieder antretenden Vorstandsmitgliedern dem Vorstand beizutreten.

Alle sechs wurden von der Versammlung einstimmig gewählt.

Arbeit des Vorstands

Wir haben mehrere Vorstandssitzungen sowohl online als auch vor Ort als Präsenzsitzungen abgehalten:

07.01.24 Online

21.01.24 Online

02.02.24 - 04.02.24 Präsenzsitzung des Vorstands wurde in letzter Minute durch Online-Sitzungen aufgrund von Covid ersetzt.

19.02.24 Online

04.03.24 Online

17.03.24 Online

28.03.24 Online

25.06.24 Online

16.08.24 Online

06.09.24 - 08.09.24 Präsenzsitzung des Vorstands in Luxemburg

07.10.24 Online

05.11.24 Online

17.12.24 Online

Das erste Drittel des Jahres war der abschließenden Konferenzplanung gewidmet, einschließlich der Abwicklung der Anmeldung und der Vorbereitungen für die Familien, der Organisation der Kinderbetreuung und der Fertigstellung von Druckmaterialien.



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

<https://chromosome11.org>

Nach der Konferenz und einer dringend benötigten Pause konzentrierte sich die zweite Jahreshälfte auf die Bearbeitung des Feedbacks von der Konferenz, das Überarbeiten und Hochladen der Videos, die Herausgabe eines Newsletters und schließlich die Wiederaufnahme der Arbeit an der neuen Website.

Konferenz

Die Konferenz, die im ersten Trimester stattfand, wurde intensiv vor- und nachbereitet. Für die nächste Veranstaltung hat sich der Vorstand bemüht, die Erfassung und Auswertung der Rückmeldungen zu verbessern.

13 von 27 Familien (mit Ausnahme der 3 Familien der Vorstandsmitglieder) haben das Online-Feedback beantwortet. Im Laufe des Jahres wurden diese Rückmeldungen und Vorschläge analysiert, was zu einer Liste von Verbesserungsvorschlägen für die nächste Konferenz führte (zu Themen wie Anmeldeverfahren, Programm, Tagesablauf, Kinderbetreuung usw.).

Außerdem verbrachte der Vorstand den Rest des Jahres damit, Fotos zu sortieren, die Fotogalerie verfügbar zu machen und die Videos für den YouTube-Kanal zu bearbeiten, zu schneiden und in vier Sprachen hochzuladen.

Anmerkung: Für diese Konferenz hatte der Vorstand aus Kostengründen beschlossen, die Konferenz nur auf Englisch live zu übertragen (im Gegensatz zu Englisch, Französisch, Deutsch und Niederländisch im Jahr 2022). Es sind keine diesbezüglichen Beanstandungen eingegangen, und die anschließend auf YouTube veröffentlichten Videos enthalten alle vier Sprachen.

Außerdem wurde beschlossen, unsere Newsletter bis auf Weiteres nicht mehr ins Spanische und Italienische zu übersetzen, da es an der notwendigen Resonanz mit den dortigen Teilnehmern mangelt. Spanien hat seit mehreren Jahren ein eigenes lokales Netzwerk. Italien hat ebenfalls eine lokale Gruppe und selbst auf mehrfache Kontaktaufnahme nur wenig Interaktion mit unserer europäischen Gruppe. Alle Familien sind weiterhin herzlich zu den Konferenzen eingeladen und können den Newsletter auch in einer anderen Sprache erhalten. Sollte in Zukunft wieder Interesse an weiteren Sprachen für die Newsletter sein, sind wir gerne bereit, uns darum zu kümmern.

Website / IT

Die Arbeiten an unserer Homepage wurden Ende 2024 wieder aufgenommen. Die Gesamtstruktur der Website ist zu 80% fertiggestellt. Anfang nächsten Jahres werden wir uns auf die Inhalte und Übersetzungen konzentrieren.

Im Frühjahr haben wir unser E-Mailing-Tool für den Versand von Newslettern von Mailchimp auf Mailjet umgestellt, das wesentlich zweckmäßigere Funktionen bietet.

European Chromosome 11 Network e. V.

<https://chromosome11.org/>

Board of Directors: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel, Bas Albers, Caroline Albers

Webinare / Weiterbildung

Die gemeinnützige Organisation „Stifter helfen“ hat im Oktober wieder eine Reihe von Webinaren für Vereine angeboten. Gesa Bressel hat im Auftrag des Netzwerks an den folgenden kostenlosen Webinaren teilgenommen:

11.09.24 Webinar "Social-media presentations"

24.09.24 Webinar "VOLUNTEERS AHEAD! Fundamentals of Promoting Engagement"

26.09.24 Webinar "AI tools for non-profit organisations"

19.11.24 Webinar "Did you say something? Better Communication with AI"

Finanzen

Für die Konferenz 2024 haben wir diesmal die komplette finanzielle Abwicklung übernommen. Die Teilnahmebeiträge sind daher nicht direkt an das Hotel gegangen, sondern wurde vom Verein abgerechnet. Hierdurch stehen zunächst ca. 14.113 € Einnahmen im Rahmen der Konferenz der großen Summe an Ausgaben in Höhe von ca. 54.856 € entgegen. Da es jedoch durch Rückstellungen vor und Zuschüssen nach der Konferenz eine weitestgehende Deckung gab, galt es lediglich die Liquidität sicherzustellen. Auch diese Konferenz wurde durch Aktion Mensch wieder stark – mit einer Summe von 38457 € - bezuschusst.

Weitere Einnahmen des Jahres waren Mitgliedsbeiträge in Höhe von 1.160 € sowie Spenden in Höhe von rund 2.886 €.

Neben der Konferenz gab es relativ geringe Ausgaben für Vorstandskosten in Höhe von 205 €. Es sind im Jahr 2024 allerdings noch nicht alle Auslagen erstattet worden – diese werden sich im Jahr 2025 widerspiegeln. Aufgrund der Änderungen bei der Sparkasse und Auslandsüberweisungen gab es höhere Kontoführungsgebühren in Höhe von 178,35 €. Eine ausgehende Spende von 200 € erfolgte auf Wunsch unseres Referenten Claus Diegel im Zusammenhang mit seinem Vortrag auf der Konferenz, für den er nur einen Teil als Erstattung haben wollte.

Somit ergibt sich ein Einnahmenüberschuss in Höhe von rund 1.760 € als positives Ergebnis.

Der Vorstand

Gesa Bressel, Präsidentin
Olivier Raguin
Camille Raguin
Gero Bressel, Schatzmeister
Caroline Albers
Bas Albers



Bockenem, Deutschland, 11. Januar 2025