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

https://chromosome11.org

Rapport d'activités 2024

Composition et élargissement du Conseil

Le nouveau conseil d'administration a été élu lors de la conférence à Hohenwart en avril.

Gesa Bressel, Gero Bressel, Camille Raguin et Olivier Raguin ont proposé de rester au sein du conseil dans leurs fonctions actuelles.

Caroline et Bas Albers ont proposé de rejoindre le conseil, après avoir été membres pendant deux ans.

L'ensemble des six membres a été élu par l'assemblée.

Travaux du Conseil

Nous avons tenu plusieurs réunions du conseil, à la fois en ligne et en présentiel :
07.01.24 Online
21.01.24 Online
02.02.24 - 04.02.24 Réunion prévue en présentiel remplacée à la dernière minute par des réunions en ligne en raison du Covid
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 Réunion en présentiel à Luxembourg
07.10.24 Online
05.11.24 Online
17.12.24 Online

Le premier trimestre a été consacré à finaliser l'organisation de la conférence, notamment la gestion des inscriptions et l'accueil des familles, l'organisation de la garde d'enfants et la finalisation des supports imprimés.

Après la conférence et une pause bien méritée, la seconde moitié de l'année s'est concentrée sur l'analyse des retours de la conférence, la mise en ligne des vidéos, la publication d'une newsletter et, enfin, la reprise du travail sur le nouveau site web.

Conférence

L'organisation de la conférence a occupé le premier trimestre. Pour cette édition, le Conseil a accordé une attention particulière à l'amélioration de la collecte et de l'analyse des retours des participants.

Sur les 27 familles présentes (hors familles des membres du Conseil), 13 ont répondu au formulaire de retour en ligne. Tout au long de l'année, ces retours et suggestions ont été analysés, aboutissant à une liste d'idées d'amélioration pour la prochaine conférence (sur des thématiques telles que le processus d'inscription, le programme, le planning quotidien, la garde d'enfants, etc.).

Par la suite, le Conseil a consacré le reste de l'année au tri des photos, à la mise en ligne de la galerie photo, ainsi qu'à la préparation et au téléchargement des vidéos sur la chaîne YouTube, disponibles en quatre langues.

Remarque : pour cette conférence et en raison des contraintes budgétaires, le Conseil a décidé de ne diffuser la Conférence en direct qu'en anglais (l'anglais, le français, l'allemand et le néerlandais avaient été proposés en direct en 2022). Aucune plainte n'a été reçue à ce sujet, et les vidéos mises en ligne sur YouTube incluent les quatre langues.

Il a également été décidé d'arrêter la traduction de nos communications en espagnol et en italien, en raison d'un manque d'interactions avec les locuteurs de ces langues. L'Espagne dispose depuis plusieurs années de son propre réseau local. L'Italie possède également un groupe local et n'interagit que très peu avec notre groupe européen. Bien entendu, toutes les familles de ces pays restent les bienvenues aux Conférences et peuvent toujours recevoir les newsletters dans une autre langue.

Site Web/ Informatique

Le travail sur notre site web a repris à la fin de l'année 2024. La structure générale du site est achevée à 80 %. Au début de l'année 2025, nous nous concentrerons sur le contenu et les traductions.

Au printemps, nous avons migré notre outil d'envoi de newsletters de Mailchimp vers Mailjet, qui offre des fonctionnalités plus adaptées à nos besoins.

Webinaires / Education

L'organisation à but non lucratif **"Stifter helfen"** a de nouveau proposé une série de webinaires destinés aux associations en octobre. Gesa Bressel y a participé au nom du Réseau en assistant aux sessions suivantes :

- **11.09.24** – Webinaire *"Présentations sur les réseaux sociaux"*
- **24.09.24** – Webinaire *"BÉNÉVOLES EN AVANT ! Fondamentaux pour encourager l'engagement"*
- **26.09.24** – Webinaire *"Outils d'IA pour les organisations à but non lucratif"*
- **19.11.24** – Webinaire *"Vous avez dit quelque chose ? Mieux communiquer avec l'IA"*

Finances

Pour la conférence 2024, nous avons cette fois-ci pris en charge l'ensemble de la gestion financière. Les frais d'hébergement n'ont donc pas été versés directement à l'hôtel, mais ont été réglés par l'association. De ce fait, nous avons constaté 14.113 € de recettes dans le cadre de la conférence face à 54.856 € de dépenses. Cependant, les provisions anticipées et les subventions après la conférence ont

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

https://chromosome11.org

permis de couvrir une grande partie des dépenses et nous avons eu à uniquement assurer les liquidités. Cette conférence a également été fortement subventionnée par Aktion Mensch, à hauteur de 38457 €.

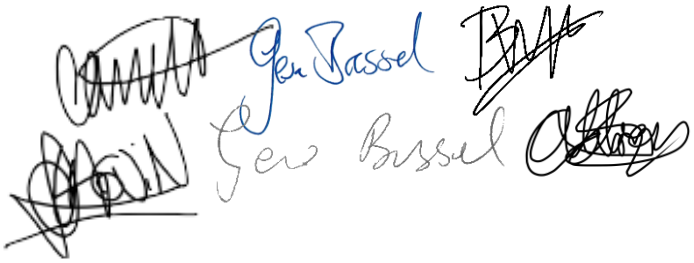
Les autres recettes de l'année ont été les cotisations des membres pour un montant de 1160 € et les dons pour un montant d'environ 2886 €.

Outre la conférence, il y a eu des dépenses relativement faibles pour les frais du comité directeur, à hauteur de 205 €. Cependant, toutes les dépenses n'ont pas encore été remboursées en 2024 - elles se refléteront en 2025. En raison des changements intervenus à la Sparkasse, les frais de tenue de compte ont augmenté de 178,35 €. Un don sortant de 200 € a été effectué à la demande de notre intervenant Claus Diegel en rapport avec son exposé lors de la conférence, pour lequel il ne voulait qu'une partie en remboursement.

Il en résulte donc un excédent de recettes d'environ 1.760 € comme résultat positif.

Les membres du Conseil

Gesa Bressel, Présidente
Olivier Raguin
Camille Raguin
Gero Bressel, Trésorier
Caroline Albers
Bas Albers



Bockenem, Allemagne, le 11 janvier 2025