

Activiteitenverslag 2024

Samenstelling van het bestuur

Het nieuwe bestuur werd gekozen tijdens de algemene ledenvergadering in Hohenwart in april. Gesa Bressel, Gero Bressel, Camille Raguin en Olivier Raguin stelden voor om in hun huidige rollen in het bestuur te blijven.

Caroline en Bas Albers accepteerden deelname aan het bestuur naast de bestuursleden die in het bestuur bleven.

Alle zes werden door de vergadering unaniem gekozen.

Werk van het bestuur

We hebben verschillende bestuursvergaderingen zowel online als live gehouden:

07.01.24 Online
21.01.24 Online
02.02.24 - 04.02.24 Live bestuursvergadering op het laatste moment online ivm 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 Live bestuursvergadering in Luxemburg
07.10.24 Online
05.11.24 Online
17.12.24 Online

Het eerste trimester hebben we gewerkt aan het afronden van de conferentieplanning, inclusief het afhandelen van registratie en voorzieningen voor de gezinnen, het organiseren van kinderopvang en het voltooiën van het drukwerk. Na de conferentie en een broodnodige pauze, hebben we ons in de tweede helft van het jaar gericht op het verwerken van feedback van de conferentie, het uploaden van video's, het uitgeven van een nieuwsbrief en het hervatten van het werk aan de nieuwe website.

Conferentie

De voorbereiding van de conferentie vond plaats in het eerste trimester. Voor deze editie vonden we het van belang om feedback beter te verzamelen en te analyseren. 13 van de 27 gezinnen (exclusief 3 bestuurslidgezinnen) hebben het online feedbackformulier beantwoord. Gedurende de rest van het jaar hebben we deze feedback en suggesties geanalyseerd, wat leidde tot een lijst met ideeën voor verbetering voor de volgende conferentie (onderwerpen zoals registratieproces, programma, dagschema, kinderopvang, etc.).



European
chromosome 11 network

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

<https://chromosome11.org>

Daarnaast besteedde het bestuur de rest van het jaar aan het sorteren van foto's, het beschikbaar maken van de fotogalerij en het uploaden en voorbereiden van de video's voor het YouTube-kanaal in vier talen.

Opmerking: voor deze conferentie en vanwege kostenbeperkingen besloot het bestuur de conferentie alleen live uit te zenden in het Engels (vergeleken met Engels, Frans, Duits en Nederlands in 2022). Er zijn geen klachten ontvangen hierover, en video's die later op YouTube werden geplaatst, bevatten wel alle vier talen.

Er is ook besloten om te stoppen met het vertalen van onze communicatie naar Spaans en Italiaans, vanwege een gebrek aan interactie met sprekers van die talen. Spanje heeft al enkele jaren een eigen lokaal netwerk. Italië heeft ook een lokale groep en slechts weinig interacties met onze Europese groep. Alle gezinnen zijn uiteraard nog steeds van harte welkom op de conferenties en kunnen de nieuwsbrief in een andere taal ontvangen.

Website / IT

Het werk aan onze homepage werd eind 2024 hervat. De algemene structuur van de website is voor 80% voltooid. Begin volgend jaar zullen we ons richten op de inhoud en vertalingen.

In het voorjaar migreerden we ons e-mailingtool voor het verzenden van nieuwsbrieven van Mailchimp naar Mailjet, dat meer nuttige functies biedt.

Webinars / opleiding

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:

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"

European Chromosome 11 Network e. V.

<https://chromosome11.org/>

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

Financiën

Voor de conferentie van 2024 hebben we deze keer de volledige financiële afhandeling op ons genomen. De deelnamekosten werden dus niet rechtstreeks aan het hotel betaald, maar door de vereniging verrekend. Hierdoor stond tegenover de conferentieinkomsten van €14.113, in eerste instantie een grote uitgavenpost van €54.856.

Aangezien giften vooraf en subsidies na de conferentie deze uitgaven grotendeels dekten, was het vooral zaak voldoende liquiditeit te hebben. Deze conferentie werd opnieuw zwaar gesubsidieerd door Aktion Mensch - met een bedrag van € 38.457.

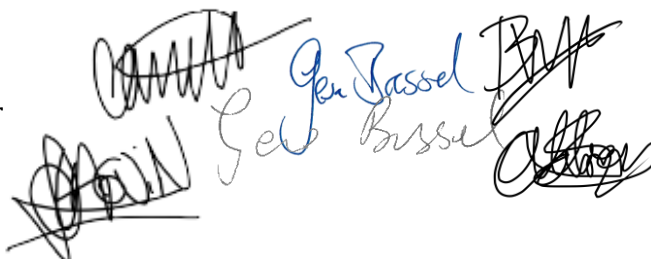
Andere inkomsten voor het jaar waren lidmaatschapsgelden van in totaal € 1.160 en donaties van ongeveer € 2.886.

Naast de conferentie waren er relatief lage uitgaven voor bestuurskosten van in totaal € 205. Niet alle kosten werden echter vergoed in 2024 en dit zal in 2025 tot uiting komen in de financiële afrekening. Door de veranderingen bij de Sparkasse waren er hogere kosten voor rekeningbeheer voor een totaalbedrag van € 178,35. Een uitgaande donatie van € 200 werd gedaan op verzoek van onze spreker Claus Diegel in verband met zijn presentatie op de conferentie, waarvoor hij slechts een deel als vergoeding zelf wilde ontvangen.

Dit resulteerde in een inkomstenoverschot van ongeveer € 1.760 als positief resultaat.

Het bestuur

Gesa Bressel, Voorzitter
Olivier Raguin
Camille Raguin
Gero Bressel, Penningmeester
Caroline Albers
Bas Albers



Bockenem, Duitsland, 11 januari 2025