

### Tätigkeitsbericht 2012

#### **Struktur und Entwicklung**

Auf unserer Mitgliederversammlung im November 2011 wurde ein neuer Vorstand gewählt, der sich für die Neubesetzung der Positionen und Verteilung der Aufgaben im März 2012 in Hebertshausen traf. Hier ist das Ergebnis der Neuwahlen:

**Vorstandsvorsitzender:** Rick Pasma

#### **Stellvertretende**

**Vorstandsvorsitzende:** Caroline van Heesewijk

**Schriftführerin:** Doris Lösch

**Kassenwart:** Nigel Barrett  
Neue **Mitglieder** im Vorstand: Cindy de Klerk, Ton Schouten, Jake Freimark.

Wir freuen uns sehr über 4 neue Mitgliedsfamilien, 2 Familien aus Deutschland; 1 Familie aus England and eine französische Familie.  
Willkommen im Netzwerk!

#### **Homepage**

[www.chromosome11.eu](http://www.chromosome11.eu)

Die Arbeit an unserer Homepage wird kontinuierlich fortgesetzt. Zurzeit arbeiten wir an Updates und an der Übersetzung der Website in die deutsche Sprache. Neu ist, dass unsere Konferenzberichte auf der Website veröffentlicht werden.

#### **Finanzen**

##### **Finanzielle Unterstützung**

Wir freuen uns sehr und danken von Herzen für die finanzielle Unterstützung durch:

- Familie Feger
- GKV-Bund der deutschen Krankenkassen
- Familie Disteli
- Familie Keiser
- Eurordis
- Familien Barrett and McLean
- Familie Böller
- Familie O'Byrne

##### **Kurzbericht 2012**

Glücklicherweise haben wir wieder viele Spenden von unseren Mitgliedern und deren Freunden und Verwandten erhalten: über EUR 4,000 von 6 privaten Spendern!  
Außerdem hat uns der GKV-Bund der Deutschen Krankenkassen mit einer großzügigen Unterstützung von EUR 2,500 bedacht. Von Eurordis haben wir finanzielle Zuwendungen in Höhe insgesamt EUR 3,600 bekommen. Zusammen mit den Mitgliedsbeiträgen beliefen sich unsere Einkünfte auf etwas über EUR 11,000.

Wie in den früheren Jahren, in denen keine Konferenz stattfand, waren unsere Ausgaben relativ niedrig, so dass wir einen Teil unserer Einnahmen für die nächste Konferenz zurückstellen konnten. Im letzten Jahr betragen unsere Ausgaben EUR 6,300, von denen EUR 700 für die Teilnahme an Veranstaltungen internationaler Organisationen (z.B. Eurordis) zu für uns relevanten Themen verwendet wurden. Für Reise- und Verpflegungskosten der Vorstandsmitglieder zu den Vorstandstreffen haben wir EUR 2,100 ausgegeben. Insgesamt

konnten wir fast EUR 3,000 für die nächste Konferenz zurücklegen. Damit betragen unsere Eigenmittel zum Ende des Jahres fast EUR 37,000, von denen EUR 21,000 für die nächste Konferenz im Jahr 2012 reserviert sind. Ich möchte mich an dieser Stelle im Namen des gesamten Vorstandes ganz herzlich bei allen Spendern für die großzügigen Beiträge bedanken. Sie helfen uns damit, dass unser Netzwerk auch weiterhin Familien mit Chromosom 11 Kindern unterstützen kann. Herzlichen Dank!  
Beste Grüße,  
Nigel Barrett, Kassenwart

#### **Mitgliedschaften und Kooperationen**

Arne Eiwien and Caroline van Heesewijk besuchten vom 23.-25 Mai 2012 die von EURORDIS organisierte **Europäische Konferenz für seltene Erkrankungen** in Brüssel. Genauere Informationen finden Sie unter:

<http://www.eurordis.org/news/execute-summary-european-conference-rare-diseases-orphan-products-out>

Am Tag vor der Konferenz fand in Brüssel wieder ein Treffen von EUROCHROMNET statt. EUROCHROMNET ist ein Zusammenschluss von und für Organisationen für Betroffene von seltenen Chromosomenstörungen und dient dem Informationsaustausch und der Förderung der Zusammenarbeit.

\* \* \*

Der Vorstand dankt allen, die unser Netzwerk 2012 aktiv und/oder finanziell unterstützt haben!

Der Vorstand  
Leusden, the Netherlands 2012