



A tous les membres de notre association

Procès-verbal de l'assemblée générale des membres

13 avril 2019 – Début à 15h15
dans la grande salle plénière du Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

Procès-verbal

1) Accueil et élection du rédacteur du procès-verbal

15h15 : Ouverture par Gero Bressel en tant que modérateur de la réunion

Rédacteur du procès-verbal : Robert Scherenberg

2) Formalités d'ouverture de la réunion

a) Vérification concernant l'envoi des convocations

Les convocations ont été délivrées à temps, compte tenu du délai de 4 semaines.

b) Décision sur l'ordre du jour

L'ordre du jour a été envoyé avec la convocation et a été accepté sans modification.

c) Détermination des voix représentées et du quorum

22 membres votants

d) Résolution du procès-verbal de l'assemblée générale du 08.04.2016

Le procès-verbal a été envoyé avec l'invitation et est accepté sans objection.

Remarque des membres : A l'avenir, le procès-verbal doit être envoyé rapidement aux membres, puis de nouveau avec l'invitation à la nouvelle assemblée générale.

3) Rapport du Conseil d'administration

- Les nouvelles familles suivantes sont admises dans l'association : Famille Rabe, famille Auernhammer, famille Raguin, famille Immel et famille Drost.
- Après la Conférence de 2016, la première réunion du Conseil a eu lieu en septembre 2016 ; au cours de celle-ci Rick Pasman a démissionné de son poste de Président. Gesa Bressel a été élue nouvelle Présidente. Il a donc été nécessaire d'enregistrer une modification auprès de la cour d'enregistrement. Un certain nombre de procès-verbaux et d'états financiers annuels supplémentaires ont dû être remis afin de recevoir finalement le nouvel avis d'exemption pour les années à venir.
- Il a été très difficile d'obtenir des fonds ou des subventions d'organismes officiels, c'est pourquoi la conférence a été reportée à 2019.
- Des demandes de subventions ont été faites aux trésors publics, à des organisations sociales et des associations telles que les Rotary clubs.
- La page d'accueil du site web a été modifiée et continuera d'être éditée, notamment pour améliorer sa facilité de recherche. Le développement du multilinguisme est prévu.

- En 2017, Gero Bressel a repris le poste de trésorier.
- Dons : Les institutions néerlandaises ont refusé des dons à plusieurs reprises et ne peuvent accorder des subventions qu'à des associations néerlandaises. Au Luxembourg et en France également, des organismes officiels ont refusé des subventions. En Allemagne, les demandes ont été soumises à Aktion Mensch et au Verband der Ersatzkassen (vdek).
- En 2018, il n'y a pas eu de changement au sein du conseil d'administration, les réunions ont principalement porté sur la préparation de la conférence et la collecte de fonds.
- Les efforts pour recueillir des fonds n'ont pas eu beaucoup d'effet et une lettre d'information a été envoyée à tous les membres.
- Gesa Bressel et Bettina Lehmann ont participé à deux séminaires en ligne sur le travail associatif et la réglementation de base en matière de protection des données.
- Facebook est un outil de communication très utile.
- Une coopération avec l'Université Erasmus de Rotterdam doit être développée en raison de leurs recherches en cours sur les plaquettes sanguines.
- En raison du budget serré, il n'y aura pas de réduction pour les enfants Chromosome 11 en 2019, et la garde d'enfants doit être subventionnée par les familles à hauteur de 20€.

4) Rapport financier du trésorier

a) Rapport du trésorier sur les états financiers 2016 - 2018

Aperçu des finances 2016 par l'ancien trésorier Nigel Barrett.

Les coûts de la conférence 2016 se sont élevés à plus de € 20.000,-.

European Chromosome 11 Network

Statement of Income and Expense 2016

<u>Income</u>	<u>Total €</u>	<u>Sparkasse</u>	<u>HSBC £</u>	<u>HSBC €</u>
		<u>€</u>	<u>£</u>	<u>£ --> €</u>
Membership Fees	656.16	600.00	48.00	56.16
Transfer	-	-	0.00	0.00
Donations	1,802.48	1,400.00	344.00	402.48
Interest	- 175.71	3.38	0.00	-179.09 currency loss
Total Income	2,282.93	2,003.38	392.00	279.55
Expenses				
Board Meetings	1,201.40	1,201.40		
Representation - Eurordis	150.00	150.00		
Banking and fees	175.00	175.00		
Conference cost	20,827.06	20,864.50	-32.00	-37.44
Transfer	-	1,168.22	1,009.00	1,168.22
Translation	600.00	600.00		
Total Expenses	22,953.46	21,822.68	977.00	1,130.78
Excess of Expenses over Income.	- 20,670.53	19,819.30	585.00	-851.23

2017: solde initial de trésorerie € 5954,84, fin 2017 € 9538,46

Les frais d'adhésion sont constants chaque année - versement possible par prélèvement automatique - € 460,00

Une grande partie des dons a été générée par deux sources, le beau-père de Caroline van Heesewijk et l'un de ses amis, qui ont tous deux collecté des dons pour le réseau à l'occasion de leurs anniversaires.

La Nordic holidays GmbH a fait un don de 150-200 EUR pendant 4 années consécutives. Ces dons récurrents font aussi une grande différence.

Einnahmen	Betrag
Mitgliedsbeiträge	460,00 €
Spenden	2.130,00 €
Übertrag HSBC zu SPK	539,81 €
Summe Einnahmen	3.129,81 €

Ausgaben	Betrag
Vorstandskosten	- 1.124,33 €
Mitgliedsbeiträge andere Vereine	- 75,00 €
Kontoführungsgebühr	- 7,49 €
Rechtsberatungskosten (Notar)	- 50,00 €
Übersetzungskosten	- €
Summe Ausgaben	- 1.256,82 €

Einnahmenüberschuss 1.872,99 €

Bilanz	Betrag
Sparkasse	11.411,45 €
Rückstellung Konferenz 2019	- 10.000,00 €
Total Eigenmittel 31.12.2018	11.411,45 €
Total Eigenmittel 31.12.2017	9.538,46 €
Summe Eigenmittel	1.872,99 €

2018 : Cotisations des membres inchangées, dons € 2130,00.

Bettina Lehmann et Camille Henny-Raguin ont organisé une vente pour le réseau en 2018 et nous ont ainsi apporté la plus grande partie des dons de l'année.

Clôture 2018 : 11411,45€.

Pour 2019 à ce jour : 8762,00 € de recettes

Sommes promises : subvention pour la conférence par Aktion Mensch, une subvention par

Einnahmen	Betrag
Mitgliedsbeiträge	460,00 €
Spenden	5.494,84 €
Summe Einnahmen	5.954,84 €

Ausgaben	Betrag
Vorstandskosten	- 669,55 €
Mitgliedsbeiträge andere Vereine	- 75,00 €
Kontoführungsgebühr	- 12,00 €
Rechtsberatungskosten (Notar)	- 48,91 €
Übersetzungskosten	- 1.300,20 €
Summe Ausgaben	- 2.105,66 €

Einnahmenüberschuss 3.849,18 €

Bilanz	Betrag
Sparkasse	9.538,46 €
HSBC (UK Währung Pfund Sterling)	
Rückstellung Konferenz 2019	- 8.500,00 €
Total Eigenmittel 31.12.2017	9.538,46 €
Total Eigenmittel 31.12.2016	5.689,28 €
Summe Eigenmittel	3.849,18 €

le vdek est toujours en cours - une décision est attendue en mai. 1400 € ont été obtenus d'EURORDIS pour les travaux du conseil.

Plusieurs dons importants par l'intermédiaire d'entreprises.

b) Rapport du vérificateur des comptes

Tous les documents sont en bonne et due forme, le registre était correctement tenu. La vérificatrice des comptes Nina Kiventidou a demandé la ratification du conseil d'administration.

c) Décision sur les états financiers 2016 - 2018

à l'unanimité sans vote dissident.

d) Résolution sur la ratification des actions du Conseil d'administration

à l'unanimité, avec l'abstention des membres du Conseil.

5) Poursuite de l'association

La conférence doit avoir lieu à intervalles réguliers, mais peut-être seulement tous les trois ans. Il serait très souhaitable que les membres prennent en charge des tâches d'importance variable : participation active des membres aux projets au sein du réseau, Établir et maintenir le contact : transmission d'informations via le site web et Facebook. Les langues du site web doivent être étendues : Italien, Français, Espagnol, Néerlandais, Espagnol.

6) Nouvelle cotisation des membres

Proposition du Conseil: refonte du montant fixe de 20,00 € pour un montant variable de 20,00 €, - 30,00 €, - 50,00 €, librement choisi - si possible par prélèvement automatique.

Il y a plus d'une centaine de membres inscrits, mais seulement 35 à 40 familles paient régulièrement. Cette grande différence entre membres adhérents et membres payant la cotisation soulève une question de volonté et de considération,

La décision concernant les frais d'adhésion sera reportée à la prochaine conférence, tous les membres seront contactés.

7) Élection du conseil d'administration

Se retirent du Conseil d'administration : Rick Pasman, Cindy de Klerk, Bettina Lehmann. Gero Bressel reste trésorier sans se présenter à l'élection au conseil.

Sont volontaires pour rentrer au Conseil : Camille et Olivier Raguin, Gesa Bressel, Nina Kiventidou et Kerstin Rabe. Les nouveaux membres du Conseil d'administration sont élus : Gesa Bressel, Nina Kiventidou, Camille Henny-Raguin, Olivier Raguin, Kerstin Rabe en bloc, sans voix dissidentes et abstention des membres du Conseil.

8) Questions de la séance plénière

pas de questions

9) Divers

- Vote sur l'intervalle des conférences : 17 votes pour un cycle de 2 ans, 5 votes pour un cycle de 3 ans.
- La refonte de la page d'accueil devrait aller au-delà du domaine médical : propositions d'aide et informations spécifiques à chaque pays devraient également être incluses.

- Des questionnaires destinés à compléter les données des membres devraient être collectés, dans le respect des dispositions relatives à la protection des données.
- Paul Grossfeld agira comme conseiller médical officiel de l'association et sera disponible pour consultation.

Fin de l'assemblée générale : 17h25

Jesa Bressel