



Aan alle leden van onze vereniging

Notulen van de de jaarlijkse algemene vergadering

13 april 2019 - Start 15:15 uur

in de grote evenementenhal van de Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

NOTULEN

1) Groet en verkiezing van de notulist

15:15: Opening door Gero Bressel als gespreksleider van de vergadering

notulist: Robert Scherenberg

2) Formaliteiten voor het openen van een vergadering

a) De verificatie dat de uitnodiging op tijd is verstuurd

Het werd op tijd verstuurd, rekening houdend met de termijn van 4 weken.

b) Besluit over de agenda

De agenda is samen met de uitnodiging verstuurd en ongewijzigd aanvaard.

c) Vaststelling van de vertegenwoordigde stemmen en het quorum

22 leden met stemrecht

d) Resolutie van de notulen van de algemene vergadering van 08.04.2016

De notulen zijn met de uitnodiging meegestuurd en worden zonder bezwaar aanvaard.

Opmerking van de leden: In de toekomst worden de notulen gelijk na de vergadering gestuurd en vervolgens nogmaals met de uitnodiging voor de nieuwe algemene vergadering.

3) Verslag van de Raad van Bestuur

- De volgende nieuwe families zijn toegetreden tot de vereniging: Familie Rabe, familie Auernhammer, familie Raguin, familie Immel en familie Drost.
- Na de conferentie van 2016 vond in september 2016 de eerste bestuursvergadering plaats, waarbij Rick Pasman ontslag nam als voorzitter. Gesa Bressel werd gekozen als nieuwe voorzitter. Dit maakte het noodzakelijk om een wijziging in te schrijven bij de griffie. Het was nog steeds nodig om nog een paar extra notulen en jaarrekeningen in te dienen om uiteindelijk het nieuwe bericht van vrijstelling voor de komende jaren te ontvangen.
- Er hebben zich grote problemen voorgedaan bij het verkrijgen van fondsen/subsidies van officiële instanties, zodat de conferentie is uitgesteld tot 2019.
- Er zijn subsidieaanvragen ingediend bij, maatschappelijke organisaties en verenigingen zoals Rotary clubs.
- De homepage is gewijzigd en zal verder worden aangepast, ook om de vindbaarheid te verbeteren. De uitbreiding van de meertaligheid is gepland.
- In 2017 nam Gero Bressel de taak van penningmeester over.

- Donaties: Nederlandse instellingen hebben herhaaldelijk geweigerd en kunnen alleen subsidies geven aan Nederlandse clubs. Ook in Luxemburg en Frankrijk hebben officiële instanties de subsidies ingetrokken. In Duitsland zijn aanvragen ingediend bij Aktion Mensch en het Verband der Ersatzkassen (vdek).
- In 2018 was er geen wijziging in de raad van bestuur; de vergaderingen hadden voornamelijk betrekking op de voorbereiding van de conferentie en de fondsenwerving.
- De poging om geld in te zamelen heeft niet veel effect gehad en er is een informatiebrief naar alle leden gestuurd.
- Gesa Bressel en Bettina Lehmann namen deel aan twee webseminars over verenigingswerk en de basisregeling voor gegevensbescherming.
- Facebook is zeer nuttig als communicatieplatform.
- De samenwerking met de Erasmus Universiteit Rotterdam wordt uitgebreid vanwege het lopende onderzoek naar bloedplaatjes.
- Door het krappe budget in 2019 is er helaas geen korting voor chromosoom 11 kinderen en moet de kinderopvang gesubsidieerd worden door de gezinnen met 20€.

4) Financieel verslag van de penningmeester

a) Verslag van de penningmeester over de jaarrekening 2016 – 2018

Overzicht van de financiën 2016 door voormalig penningmeester Nigel Barrett.

De conferentiekosten 2016 bedroegen meer dan € 20.000,-.

European Chromosome 11 Network

Statement of Income and Expense 2016

Income	Total €	Sparkasse	HSBC £	HSBC €
		€	£	£ -> €
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: initieel kassaldo € 5954,84, eind 2017 € 9538,46.

De lidmaatschapsgelden zijn elk jaar constant - ook via automatische incasso's - € 460,00 per jaar.

Een groot deel van de donaties werd gegenereerd door twee donaties, de schoonvader van Caroline van Heesewijk en een van zijn vrienden, die beiden op hun verjaardag donaties voor het netwerk verzamelden.

De nordic holidays GmbH doneert al 4 jaar lang tussen de 150 en 200 EUR. Ook deze terugkerende donaties brengen veel op.

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: Lidmaatschapskosten zoals voorheen, donaties € 2130,00.

Bettina Lehmann en Camille Henny-Raguin hebben in 2018 een bazaar voor het netwerk georganiseerd en daarmee het grootste deel van de donaties van het jaar opgebracht.

Voltooiing 2018: 11411,45 €

2019 tot nu toe € 8762,00 aan inkomsten:

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 €

Belofde fondsen: Subsidie voor de conferentie door Aktion Mensch, een subsidie aanvraag bij het vdek is nog steeds aan de gang - een besluit wordt in mei verwacht. 1400 EUR aan subsidies van Eurordis voor de werkzaamheden van de raad van bestuur.

Diverse grote donaties van bedrijven.

b) Verslag van de kascontroleur

Alle documenten waren in orde, de kas was goed afgehandeld.

De kascontroleur Nina Kiventidou verzocht om decharge van het bestuur.

c) Besluit over de jaarrekening 2016 – 2018

unaniem, zonder tegenstemmend stemgedrag

d) Resolutie over de bekrachtiging van de maatregelen van de Raad van Bestuur

unaniem in geval van onthouding van de leden van de Raad van Bestuur.

5) Voortzetting van de vereniging

De conferentie moet regelmatig plaatsvinden, maar eventueel slechts om de drie jaar.

Het zou zeer wenselijk zijn dat leden steeds kleinere en grotere taken overnemen: deelname van leden aan projectwerk binnen het netwerk.

Contacten leggen en onderhouden: Het doorgeven van informatie via de website en Facebook. De meertaligheid van de website zal worden uitgebreid tot: Italiaans, Frans, Spaans, Nederlands en Spaans.

6) Verhoging lidmaatschapsgeld

Voorstel van de Raad van Bestuur: Herontwerp van een vaste € 20,00 naar een staffel van € 20,00, - € 30,00, - € 50,00 en vrij te kiezen - zo mogelijk via automatische incasso.

Er zijn meer dan honderd leden geregistreerd, zij betalen slechts ca. 35 - 40. Hier is de kwestie van de vrijwilligheid en de waardering, nu al is er een groot verschil tussen het aantal leden en het aantal betalende leden.

De beslissing over de contributie zal worden uitgesteld tot de volgende conferentie, alle leden zullen worden gecontacteerd.

7) Verkiezing van de Raad van Bestuur

Aftredend uit de Raad van Bestuur: Rick Pasman, Cindy de Klerk en Bettina Lehmann. Gero Bressel blijft penningmeester zonder zich kandidaat te stellen voor de verkiezing van het bestuur.

Klaar voor het bestuurswerk: Camille en Olivier Raguin, Gesa Bressel, Nina Kiventidou en Kerstin Rabe.

De nieuwe bestuursleden worden gekozen:

Gesa Bressel, Nina Kiventidou, Camille Henny-Raguin, Olivier Raguin, Kerstin Rabe. In het bestuur zonder tegenstem en onthouding van de leden van de raad van bestuur.

8) Vragen van het plenum

geen vragen van het plenum

9) Diversen

- Afstand over de pauze van de conferenties: Stemmen: 17 stemmen voor de cyclus van 2 jaar 5 stemmen voor de cyclus van 3 jaar.
- Het herontwerp van de homepage moet verder gaan dan het medische gebied, er moeten ondersteuningsaanbiedingen en ook landspecifieke informatie worden opgenomen.

- Vragenlijsten ter aanvulling van de gegevens van de leden moeten worden verzameld, in overeenstemming met de voorschriften inzake gegevensbescherming.
- Paul Grossfeld zal optreden als officieel medisch adviseur van de vereniging en zal toegankelijk zijn.

Einde van de algemene vergadering: 17:25 uur.

Jesa Bressel