



Protokoll der ordentlichen Mitgliederversammlung

am 12. April 2026 - Beginn 10:30 Uhr
im großen Veranstaltungssaal des Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

Tagesordnung

- 1) Begrüßung und Wahl der/des Protokollführenden
Bas Albers wurde als Protokollführer bestellt.
- 2) Formalitäten zur Sitzungseröffnung
 - a) Feststellung der ordnungsgemäßen Ladung
Die Einladung wurde am 15.03.2026 versandt und erfolgte somit 4 Wochen vor der Mitgliederversammlung. Es gab keine Einwände zur ordnungsgemäßen Ladung. Hiermit wird die ordnungsgemäße Ladung festgestellt.
 - b) Beschluss über die Tagesordnung
Die Tagesordnung wird einstimmig beschlossen.
 - c) Feststellung der vertretenen Stimmen und der Beschlussfähigkeit
Es sind laut Unterschriftenliste 14 Stimmen vertreten. Die Versammlung ist somit gemäß Satzung des Vereins beschlussfähig.
 - d) Beschluss des Protokolls der Mitgliederversammlung vom 07.04.2024
Es gab keine Einwände zum Protokoll vom 07.04.2024. Das Protokoll wird einstimmig beschlossen.
- 3) Bericht des Vorstands
Für den Zeitraum 2026–2028 hat sich der Vorstand sechs zentrale Themen gesetzt:
 - Aktualisierung offizieller Dokumente und Informationsmaterialien (unter Einbeziehung von Beiträgen aus dem Netzwerk sowie von Ärzten)
 - Übersetzung der Notfallprotokolle
 - Erstellung einer Notfallkarte
 - Weiterentwicklung der Website
 - o Erweiterung der Inhalte (z. B. durch Fotos etc.)
 - Mitgliederverwaltung
 - o Aktualisierung der Kontaktdaten bestehender Familien
 - o Schaffung der Möglichkeit, die Mitgliedschaft vollständig online abzuwickeln
 - o Förderung der Vernetzung zwischen den Mitgliedern

European Chromosome 11 Network e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

Vorstand: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel
Caroline Albers, Bas Albers

- Forschung / Medizin
 - Ausbau der Zusammenarbeit mit Forschern und Ärzten

In den vergangenen zwei Jahren hat der Vorstand insbesondere an folgenden Themen gearbeitet:

- Die Website wurde vollständig neu entwickelt und sämtliche Inhalte in vier Sprachen überarbeitet. Die neue Website wurde im Frühjahr 2025 veröffentlicht und hat deutlich mehr Aufmerksamkeit erzielt als die vorherige Version.
- Ein erheblicher Aufwand wurde betrieben, um die Finanzierung der diesjährigen Konferenz sicherzustellen. Infolgedessen konnten umfangreiche Fördermittel von Aktion Mensch, der EKFS und der Deutschen Krankenkassenvereinigung eingeworben werden. Die Kommunikation mit diesen Institutionen war sehr zeitintensiv, da für die Anträge umfangreiche Unterlagen erforderlich waren. Wie stets wird das Netzwerk nicht durch pharmazeutische Unternehmen finanziert.

Wir konnten Nutricia sowie Prentke Romich Deutschland (PRD) für Fachvorträge zu den Themen künstliche Ernährung und unterstützte Kommunikation (Sprachgeräte) gewinnen. Dabei lag der Fokus nicht auf den Unternehmen selbst, sondern auf den von ihnen angebotenen Produkten, auch wenn diese aufgrund ihrer weiten Verbreitung nur wenige Alternativen haben.

- Im Anschluss an die Konferenz werden die Förderanträge weiter abschließend bearbeitet. Hierfür sind zusätzliche Nachweise zu erbringen, um die zweckgemäße Verwendung der Mittel zu dokumentieren.

4) Kassenbericht des Schatzmeisters

a) Bericht des Schatzmeisters über die Jahresabschlüsse 2024 – 2025

Gero Bressel hat die Kassenberichte vorgestellt.

Die dargestellten Zahlen sind stark zusammengefasst; daher werden nachfolgend einige erläuternde Anmerkungen gegeben.

2024

Im Jahr 2024 konnten neue Mitglieder gewonnen werden. Die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen haben sich stabilisiert, spiegeln jedoch nicht vollständig die tatsächliche Anzahl der Mitglieder wider. Besonders erfreulich ist, dass viele Mitglieder freiwillig höhere als die festgelegten Mindestbeiträge leisten, wofür der Vorstand seinen ausdrücklichen Dank ausspricht. Einige Mitglieder zahlen monatlich, wodurch sich insgesamt ein höherer Jahresbeitrag ergibt. Mitglieder können sich jederzeit an den Vorstand wenden, wenn sie ihren Beitrag anpassen möchten.

Der Kassenwart wies darauf hin, dass es relativ häufig vorkommt, dass Mitgliedsbeiträge zunächst nicht gezahlt werden und erst nach einer Erinnerung

Beiträge für mehrere Jahre nachträglich beglichen werden. Die Einrichtung von Daueraufträgen könnte diesen Prozess vereinfachen.

Die Spenden lagen bei etwa dem Doppelten der Mitgliedsbeiträge.

Zuschüsse stellen mit Abstand den größten Anteil der Einnahmen dar. Ohne diese erheblichen Mittel wäre die Durchführung der Konferenz in ihrer jetzigen Form nicht möglich.

Eine weitere wichtige Einnahmequelle sind die Teilnahmegebühren für die Konferenz.

Die Ausgaben sind insgesamt mit den Vorjahren vergleichbar. Mitgliedsbeiträge wurden an ACHSE und EURORDIS gezahlt. In der Vergangenheit hat EURORDIS die Arbeit des Vorstands finanziell unterstützt. Aufgrund der aktuellen finanziellen Situation des Verbandes ist dies leider nicht mehr möglich. Dennoch bleibt EURORDIS für das Netzwerk aufgrund seiner internationalen Ausrichtung über Deutschland hinaus sehr wichtig. ACHSE spielt innerhalb Deutschlands eine bedeutende Rolle, insbesondere in den Bereichen Fortbildung und Prävention. Gesa hat an mehreren entsprechenden Webinaren teilgenommen.

Die Kosten für Vorstandssitzungen waren sehr gering, unter anderem weil teilweise Reisekostenerstattungen nicht angefordert wurden und einige Restaurantkosten nicht über das Netzwerk abgerechnet wurden. Die Vorstandsmitglieder haben diese Kosten aus eigener Tasche beglichen.

Die letzte Konferenz verursachte Gesamtkosten in Höhe von etwa 54.000 €, von denen lediglich 14.000 € durch Mitgliedsbeiträge gedeckt wurden. Der überwiegende Teil wurde durch Zuschüsse finanziert.

Für die letzte Konferenz wurde zudem ein Informationsblatt erstellt, das die Finanzierung der Veranstaltung darstellt.

Ein Aspekt, der in den Zahlen nicht direkt sichtbar ist, ist die Liquidität, also die Verfügbarkeit der Mittel zu bestimmten Zeitpunkten. Zuschüsse werden häufig erst verspätet ausgezahlt. Bei der letzten Konferenz war die Liquidität daher angespannt. Zwar war zu Beginn klar, dass sämtliche Kosten gedeckt sein würden, dennoch mussten rund 54.000 € bereits zu Beginn der Veranstaltung verfügbar sein. Hotel und Technikdienstleister zeigten sich hierbei kulant und akzeptierten spätere Zahlungen.

2025

Das Jahr 2025 ist ein Jahr ohne Konferenz. Die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen bleiben im Vergleich zum Vorjahr nahezu unverändert.

Die Spenden sind gestiegen, darunter auch eine Zuwendung in Höhe von 5.000 € von der EKFS. Ein Teil der Teilnahmegebühren für die Konferenz 2026 wurde bereits im Jahr 2025 vereinnahmt.

EURORDIS hat seine Beitragsstruktur von einem festen Mitgliedsbeitrag auf ein umsatzabhängiges Modell umgestellt. Der Beitrag erhöhte sich dadurch von 25 € auf 150 €.

Auch die Bankkosten sind gestiegen. Während bisher keine Bankgebühren anfielen, werden nun Gebühren erhoben, unter anderem für Kontoführung und internationale Überweisungen.

Die Ausgaben des Vorstands bestehen überwiegend aus Reisekosten.

Insgesamt ist der Kontostand gestiegen.

In diesem Jahr konnte eine ausreichende Liquidität sichergestellt werden, um alle Ausgaben bereits zu Beginn der Konferenz begleichen zu können. Dabei wurde versucht, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen der Unterstützung der Mitglieder und der finanziellen Stabilität der Organisation zu erreichen.

b) Bericht der Kassenprüfer

Erwin Heijlselaar musste heute Morgen bereits abreisen. Er hat schriftlich die ordnungsgemäße Prüfung dokumentiert. Er empfiehlt die Entlastung des Vorstands.

5) Beschluss über die Jahresabschlüsse 2024 – 2025

Die Jahresabschlüsse 2024 und 2025 wurden einstimmig beschlossen mit 13 Stimme (Die Familie Bartke musste aufgrund der Zugverbindung für die Rückreise die Versammlung vorzeitig verlassen, sodass nach dem Zeitpunkt des Berichtes des Kassenprüfers eine Stimme weniger als unter Punkt 2c angegeben vertreten war.

6) Beschluss über die Entlastung des Vorstands

Der Vorstand wurde einstimmig bei eigener Enthaltung entlastet.

7) Wahl des neuen Vorstands

Der bisherige Vorstand hat sich zur Wiederwahl aufgestellt. Der Vorstand wurde einstimmig bei eigener Enthaltung wiedergewählt und besteht aus:

Bas Albers, Caroline Albers, Gero Bressel, Gesa Bressel, Camille Henny-Raguin und Olivier Raguin

8) Wahl der Kassenprüfer

Rutmer van Weringh wurde einstimmig zum ersten Kassenprüfer gewählt; Hanny Albers-Brok wurde ebenfalls einstimmig zur stellvertretenden Kassenprüferin gewählt.

9) Fragen aus dem Plenum

Cindy de Klerk stellte drei Fragen, die wie folgt beantwortet wurden:

Frage 1: In früheren Jahren wurden Spenden im Finanzbericht einzeln aufgeführt. In den letzten Jahren ist dies nicht mehr der Fall. War dies eine bewusste Entscheidung?

Antwort: Der Vorstand erklärte, dass es sich hierbei um eine bewusste Entscheidung handelt, die Spenden in stärker zusammengefasster Form darzustellen. Zudem ist nicht immer klar, ob Spender namentlich genannt werden möchten, und es sind datenschutzrechtliche Vorgaben (DSGVO) zu berücksichtigen. Sowohl interne als auch externe Spenden sind in den Zahlen enthalten. Bei Interesse können detailliertere Informationen zur Verfügung gestellt werden. Der Vorstand wies außerdem darauf hin, dass persönliche Dankeschreiben an die Spender versendet werden.

Frage 2: Eine Reihe von Mitgliedern ist vor Beginn der Versammlung abgereist oder hat die Versammlung vorzeitig verlassen. Ist es möglich, Stimmrechte per Vollmacht zu übertragen, oder ist eine persönliche Anwesenheit erforderlich?

Antwort: Der Vorstand erläuterte, dass die Stimmrechtsübertragung per Vollmacht derzeit nicht in den Regularien des Vereins geregelt ist. Zwar wäre dies grundsätzlich möglich, jedoch sind rechtliche Fragen zu klären, etwa ob Nichtmitglieder Mitglieder vertreten dürfen und wie viele Stimmen eine Person übernehmen kann. Derzeit wird bevorzugt, an der Voraussetzung der (physischen oder digitalen) Anwesenheit für Abstimmungen festzuhalten.

Frage 3: Frage zum Online-Voting.

Antwort: Es wurde nochmals bestätigt, dass entsprechend eines Beschlusses der letzten Mitgliederversammlung sowohl eine Online-Teilnahme als auch Online-Abstimmungen zulässig sind.

Im Anschluss an die Fragen von Cindy gab es eine Frage von Muriel Böller:

Frage 4: Neue Familien in der Schweiz, die früher abreisen, können die Arbeit des Vorstands möglicherweise nicht vollständig nachvollziehen. Könnte die Mitgliederversammlung zu einem anderen Zeitpunkt stattfinden, um auch anderen Mitgliedern die Mitwirkung zu erleichtern?

Antwort: Der Vorstand erklärte, dass der aktuelle Zeitpunkt maßgeblich durch praktische und finanzielle Rahmenbedingungen bestimmt ist. Das Konferenzprogramm muss aus inhaltlich gefüllten Tagen bestehen, um die volle Förderung zu erhalten; die

Mitgliederversammlung zählt hierbei nicht als Programminhalt. Daher wird eine Änderung des Zeitpunkts derzeit nicht angestrebt.

Peter Albers stellte zwei Fragen, die wie folgt beantwortet wurden:

Frage 5: Sollten die medizinischen Protokolle in weitere Sprachen übersetzt werden, beispielsweise für Reisen nach Italien oder Spanien?

Antwort: Der Vorstand begrüßte diesen Vorschlag. Zunächst konzentriert man sich auf die Übersetzung in die innerhalb des Netzwerks vertretenen Hauptsprachen Englisch, Französisch, Niederländisch und Deutsch. Es wurde darauf hingewiesen, dass beispielsweise in den USA bei Bedarf individuelle Übersetzungen für Reisen erstellt werden. Der Plan ist derzeit, den Fokus vorerst auf die wichtigsten Sprachen zu legen und gleichzeitig Unterstützung in Einzelfällen anzubieten. Im Laufe der Zeit können weitere Sprachen in das Standard Repertoire übernommen werden. Peter Albers bot an, bei der Ausweitung der Übersetzungen zu unterstützen, was vom Vorstand dankend angenommen wurde.

Frage 6: Wie schwierig ist es, finanzielle Unterstützung aus anderen Ländern zu erhalten?

Antwort: Der Vorstand erläuterte, dass dies für eine in Deutschland ansässige Organisation mit europaweiten Mitgliedern eine besondere Herausforderung darstellt. Viele Förderer unterstützen lediglich Begünstigte aus ihrem eigenen Land. Dies zeigte sich auch bei der aktuellen Konferenz, bei der einige Spenden ausschließlich für deutsche Teilnehmer bestimmt waren. Versuche, finanzielle Mittel aus Ländern wie den Niederlanden oder Frankreich zu akquirieren, waren bislang nicht erfolgreich. Peter Albers bot an, Möglichkeiten in den Niederlanden zu prüfen. Zudem wurde das Konzept des „Transnational Giving“ erläutert, das jedoch für jedes Land jährlich separat organisiert werden muss und mit zusätzlichem Verwaltungsaufwand sowie Gebühren verbunden ist.

10) Verschiedenes

-/-

11.59 Uhr wird die Mitgliederversammlung von der Versammlungsleitung geschlossen.

Hohenwart, 12.04.2026



Bas Albers
Schriftführer

Gesa Bressel
1. Vorsitzende

European Chromosome 11 Network e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

Vorstand: Gesa Bressel, Camille Raguin,
Olivier Raguin, Gero Bressel
Caroline Albers, Bas Albers