



Notulen van de Algemene Vergadering

op 12 april 2026 - aanvang 9.30 uur
in de grote evenementenhal van het Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25 - 75181 Pforzheim-Hohenwart

- 1) Verwelkoming en verkiezing van de notulist
Bas Albers maakt de notulen
- 2) Formaliteiten voor de opening van de vergadering
 - a) Vaststelling van de correcte uitnodiging
De uitnodiging werd verzonden op 15 maart 2026, derhalve 4 weken vóór de algemene vergadering. Er waren geen bezwaren met betrekking tot de correcte uitnodiging. Hierbij wordt vastgesteld dat de vergadering rechtsgeldig is bijeengeroepen.
 - b) Goedkeuring van de agenda
De agenda werd unaniem goedgekeurd.
 - c) Vaststelling van het aantal vertegenwoordigde stemmen en het quorum
Volgens de presentielijst zijn 14 stemmen vertegenwoordigd. De vergadering is daarmee conform de statuten van de vereniging besluitvormingsbevoegd.
 - d) Goedkeuring van de notulen van de algemene vergadering van 7 april 2024
Er waren geen bezwaren tegen de notulen van 7 april 2024. De notulen werden unaniem goedgekeurd.
- 3) Verslag van het bestuur
Er zijn zes onderwerpen waarop het bestuur in de periode 2026–2028 wil werken:
 - Actualiseren van officiële documentatie en folders (input vanuit het netwerk, input van artsen)
 - Vertalen van noodprotocollen
 - Opstellen van een noodkaart
 - Website
 - o Uitbreiden van de website (foto's toevoegen, enz.)
 - Ledenadministratie
 - o Actualiseren van contactformulieren voor bestaande gezinnen
 - o Mogelijkheid bieden om online lid te worden (volledig proces)
 - o Meer verbindingen tussen leden creëren
 - Onderzoek / medisch
 - o Verbinding leggen met onderzoekers en artsen

In de afgelopen twee jaar heeft het bestuur aan de volgende onderwerpen gewerkt:

- De website is volledig opnieuw opgebouwd en alle teksten zijn herschreven in vier talen. De nieuwe website werd in het voorjaar van 2025 gelanceerd en kreeg aanzienlijk meer aandacht dan de oude website.
- Het bestuur heeft zich veel inspanning getroost om financiering voor de conferentie van dit jaar te verkrijgen. Als gevolg daarvan zijn aanzienlijke financiële bijdragen ontvangen van AktionMensch, EKFS en de Deutsche Krankenkasse. De communicatie met deze instellingen kostte veel tijd, omdat voor subsidieaanvragen veel documentatie vereist is. Zoals altijd wordt het netwerk niet gefinancierd door farmaceutische bedrijven.
- Wij waren in staat Nutricia en Prente Romich Deutschland (PRD) uit te nodigen om presentaties te verzorgen over kunstmatige voeding en spraakondersteunende communicatiehulpmiddelen. Daarbij lag de focus niet op deze bedrijven zelf, maar op de producten die zij leveren, hoewel zij in hun vakgebied zo wijdverbreid zijn dat er weinig alternatieven bestaan.
- Na de conferentie zullen wij de afhandeling van de toegekende subsidies verder afronden. Daarbij zullen wij aanvullende documentatie moeten indienen om aan te tonen dat de middelen op een juiste wijze zijn besteed.

4) Financieel verslag van de penningmeester

a) Verslag van de penningmeester over de jaarrekening 2024–2025

Gero Bressel heeft de financiële verslagen gepresenteerd.

De gepresenteerde cijfers zijn sterk samengevat; daarom worden hieronder enkele toelichtende opmerkingen gegeven.

2024

In 2024 mochten wij nieuwe leden verwelkomen. De inkomsten uit contributies zijn gestabiliseerd; deze geven echter geen volledig beeld van het daadwerkelijke aantal leden. Wij waarderen het zeer dat veel leden vrijwillig meer bijdragen dan de minimale contributie en willen hen daarvoor hartelijk bedanken. Sommige leden betalen maandelijks, waardoor hun totale bijdrage boven de minimale jaarcontributie uitkomt. Leden zijn altijd welkom om contact met ons op te nemen als zij hun bijdrage willen verhogen.

De penningmeester merkte op dat het relatief vaak voorkomt dat leden vergeten hun contributie te betalen en na een herinnering meerdere jaren tegelijk voldoen. Het instellen van automatische overboekingen zou dit proces kunnen vereenvoudigen.

De donaties bedroegen ongeveer tweemaal de waarde van de contributie-inkomsten.

Subsidies vormen veruit het grootste deel van de inkomsten. Zonder deze substantiële bijdragen zou het niet mogelijk zijn de conferentie in haar huidige vorm te organiseren.

De volgende grote inkomstenpost bestaat uit deelnemersbijdragen voor de conferentie.

De uitgaven zijn in grote lijnen vergelijkbaar met voorgaande perioden. Er werden lidmaatschapsbijdragen betaald aan AKSE en EURORDIS. In het verleden verstrekten EURORDIS een financiële vergoeding voor werkzaamheden van het bestuur. Vanwege de huidige financiële situatie is EURORDIS hier helaas niet langer toe in staat. Desondanks blijft EURORDIS voor ons belangrijk vanwege zijn internationale reikwijdte buiten Duitsland. AKSE vervult een belangrijke rol binnen Duitsland, met name op het gebied van scholing en preventie. Gesa heeft deelgenomen aan diverse relevante webinars.

De kosten van bestuursvergaderingen bleven zeer laag, mede doordat sommige reiskosten niet zijn gedeclareerd en bepaalde restaurantkosten niet bij de vereniging in rekening zijn gebracht.

De laatste conferentie bracht totale kosten van ongeveer €54.000 met zich mee, waarvan slechts €14.000 werd gedekt door bijdragen van leden. Het resterende deel werd grotendeels gefinancierd via subsidies.

Voor de laatste conferentie hebben wij eveneens een financiële folder geïntroduceerd waarin werd toegelicht hoe het evenement werd gefinancierd.

Een aspect dat niet direct zichtbaar is in de cijfers, is de liquiditeit — met name het moment waarop gelden beschikbaar komen. Subsidiegelden worden vaak later ontvangen dan nodig is. Tijdens de vorige conferentie was de liquiditeit beperkt. Hoewel wij vanaf het begin wisten dat uiteindelijk alle kosten zouden worden gedekt, moest er bij aanvang van het evenement ongeveer €54.000 beschikbaar zijn. Het hotel en de technische dienstverleners toonden begrip en stemden in met uitgestelde betalingen.

2025

2025 is een jaar zonder conferentie. De inkomsten uit contributies blijven grotendeels ongewijzigd ten opzichte van het voorgaande jaar.

De donaties zijn gestegen, waaronder een bijdrage van €5.000 van EKFS.

Een deel van de deelnemersbijdragen voor de conferentie van 2026 werd reeds in 2025 ontvangen.

EURORDIS heeft zijn contributiestructuur gewijzigd van een vast lidmaatschapstarief naar een model gebaseerd op inkomsten. Hierdoor steeg de bijdrage van €25 naar €150.

Ook de bankkosten zijn gestegen. Voorheen werden geen bankkosten in rekening gebracht, maar inmiddels zijn er kosten, onder meer voor internationale overboekingen.

De bestuursgerelateerde uitgaven bestaan voornamelijk uit reiskosten.

Over het geheel genomen is het saldo op de bankrekening toegenomen.

Dit jaar zijn wij erin geslaagd voldoende liquiditeit beschikbaar te hebben om alle uitgaven bij aanvang van de conferentie te kunnen dekken. Daarbij hebben wij gestreefd naar een passende balans tussen het ondersteunen van onze leden en het waarborgen van de financiële gezondheid van de organisatie.

b) Verslag van de kascommissie

Erwin Heijseelaar moest vanochtend eerder vertrekken. Hij heeft de correcte controle schriftelijk vastgelegd. Hij adviseert de ledenvergadering het bestuur décharge te verlenen.

5) Besluit over de jaarrekening 2024–2025

De jaarrekeningen voor 2024 en 2025 werden unaniem goedgekeurd met 13 stemmen (de familie Bartke moest de vergadering vroegtijdig verlaten, waardoor één stem minder vertegenwoordigd was dan onder punt 2c).

6) Besluit over de décharge van het bestuur

a) Aan het bestuur werd unaniem décharge verleend, waarbij de bestuursleden zich van stemming onthielden.

7) Verkiezing van het nieuwe bestuur

Het huidige bestuur stelde zich herkiesbaar. Het bestuur werd unaniem herkozen, waarbij de bestuursleden zich van stemming onthielden, en bestaat uit:

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

8) Verkiezing van de kascommissie

Rutmer van Weringh werd unaniem gekozen als eerste lid van de kascommissie, terwijl Hanny Albers-Brok unaniem werd gekozen als plaatsvervanger.

9) Vragen uit de vergadering

Cindy de Klerk stelde drie vragen, die als volgt werden beantwoord:

Vraag 1: In voorgaande jaren werden donaties per persoon vermeld in het financiële verslag. In de afgelopen jaren is dit niet meer gedaan. Was dit een bewuste keuze?

Antwoord: Het bestuur lichtte toe dat er bewust voor is gekozen donaties meer geaggregeerd weer te geven. Daarnaast is niet altijd duidelijk of donateurs openbaar genoemd willen worden en kunnen er aspecten van gegevensbescherming (AVG) spelen die moeten worden gerespecteerd. Zowel interne als externe donaties zijn in de cijfers opgenomen. Indien daar belangstelling voor bestaat, kan meer gedetailleerde informatie worden verstrekt. Het bestuur merkte tevens op dat donateurs persoonlijk worden bedankt.

Vraag 2: Een aantal leden heeft de vergadering vroegtijdig verlaten. Is het mogelijk stemrechten via volmacht over te dragen, of is fysieke aanwezigheid vereist?

Antwoord: Het bestuur legde uit dat stemmen bij volmacht momenteel niet is geregeld in de procedures van de vereniging. Hoewel dit technisch mogelijk zou kunnen zijn, spelen er juridische overwegingen, zoals de vraag of niet-leden leden mogen vertegenwoordigen en hoeveel stemmen één persoon mag uitbrengen. Momenteel blijft de voorkeur uitgaan naar de eis van aanwezigheid (fysiek of online) om te kunnen stemmen.

Vraag 3: Vraag over online stemmen.

Antwoord: Er werd herhaald dat naar aanleiding van een besluit tijdens de vorige vergadering online deelname en online stemmen zijn toegestaan.

Na de vragen van Cindy stelde Muriel Böller een vraag.

Vraag 4: Ieuwe gezinnen uit Zwitserland die vroeg vertrekken, krijgen mogelijk niet volledig inzicht in het werk van het bestuur. Zou de ledenvergadering op een ander tijdstip kunnen worden gehouden, zodat ook andere leden meer gelegenheid hebben een bijdrage te leveren?

Antwoord: Het bestuur lichtte toe dat de huidige planning grotendeels wordt bepaald door praktische en financiële overwegingen. Het conferentieprogramma moet bestaan uit volledige inhoudelijke dagen om

Europees chromosoom 11 netwerk e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

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

volledige financiering te verkrijgen, en de ledenvergadering telt niet mee als onderdeel van de inhoudelijke programmering. Om die reden heeft het bestuur momenteel geen voorkeur voor een wijziging van het tijdstip van de ledenvergadering.

Peter Albers stelde twee vragen, die als volgt werden beantwoord:

Vraag 5: Zouden de medische protocollen in meer talen moeten worden vertaald, bijvoorbeeld voor gebruik tijdens reizen naar landen als Italië of Spanje?
Antwoord: Het bestuur erkende dit als een waardevolle suggestie. Als eerste stap wordt de aandacht gericht op het vertalen van het protocol naar de belangrijkste talen binnen het netwerk. Daarbij werd opgemerkt dat gezinnen in sommige gevallen, zoals in de Verenigde Staten, zelf specifieke vertalingen laten maken wanneer zij naar het buitenland reizen. Voorlopig is het plan om te focussen op de belangrijkste talen, terwijl het bestuur beschikbaar blijft om leden individueel te ondersteunen wanneer aanvullende vertalingen nodig zijn. Peter Albers bood aan te helpen bij het uitbreiden van de vertalingen, hetgeen door het bestuur werd verwelkomd.

Vraag 6: Hoe moeilijk is het om financiële ondersteuning uit andere landen te verkrijgen?

Antwoord: Het bestuur legde uit dat het verkrijgen van internationale financiering uitdagend blijft voor een in Duitsland gevestigde organisatie met leden verspreid over Europa. Veel subsidieverstrekkers ondersteunen uitsluitend hun eigen nationale doelgroep. Dit bleek ook bij de huidige conferentie, waarbij sommige donaties uitsluitend bestemd waren voor Duitse deelnemers. Eerdere pogingen om financiering te verkrijgen uit landen zoals Nederland en Frankrijk zijn tot op heden niet succesvol geweest. Peter Albers bood aan subsidiemogelijkheden in Nederland te onderzoeken. Daarnaast werd het concept van "transnational giving" besproken; hiervoor moeten echter jaarlijks landspecifieke regelingen worden getroffen, wat administratieve inspanningen en kosten met zich meebrengt.

10) Rondvraag

De algemene vergadering werd gesloten om 11.59 uur.

Hohenwart, 12.04.2026



Bas Albers
Notulist



Gesa Bressel
Voorzitter

Europees chromosoom 11 netwerk e. V.
<http://www.chromosome11.org/>

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