



Die "Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" ist eine neue europäische Vereinigung, die sich um die spezifischen Bedürfnisse all derer kümmert, die von Chromosom 18 Syndromen betroffen sind, einschließlich Ihrer Geschwister, Eltern und Verwandten. Wie der Name schon zeigt, ist dies eine mit der Chromosome 18 Registry and Research Society in San Antonio, Texas verbundene Organisation, die sich auch eng an andere Organisationen anschließt, die sich um seltene Chromosomenschädigungen kümmern (z.B. Unique in Großbritannien, Valentin-APAC in Frankreich und Leona e.V. in Deutschland). Research Society (Europe) ist eine Wohltätigkeitsorganisation öffentlichen Rechts in Schottland (Charity Number SC040399).

Zwei der Gründungsmitglieder der Gesellschaft nahmen an Konferenzen der Chromosome 18 Registry and Research Society in den USA teil und waren so überzeugt von dem Nutzen solcher Treffen, dass sie ähnliche Seminare alle zwei Jahre an verschiedenen Orten in Europa abhalten wollen für alle die, die nicht in die USA reisen können. Diese Konferenzen und Seminare richten sich sowohl an die Betroffenen, ihre Angehörigen und Helfer, als auch an Mediziner, Genetiker, Therapeuten, Pädagogen und andere, die sich auf die relevanten Behinderungen spezialisieren. Um es Menschen aus ganz Europa zu ermöglichen an den Konferenzen teilzunehmen, ist es unser Ziel wenn möglich den Tagungsinhalt simultan in mehrere europäische Sprachen zu übersetzen, wenn dies bei der Anmeldung angefordert wird.

Die Mitgliedschaft in der Chromosome 18 Registry and Research Society (Europa) erlaubt den Zugang zu list-serves, die einen geordneten und geschützten Platz für Austausch, Information und Diskussion für alle Betroffenen ermöglichen. Momentan existieren list-serves für die folgenden Gruppen: 18p-, 18q-, Ring 18, Tetrasomie 18p, sowie für Angehörige von Betroffenen mit Chromosom 18 Aberrationen und einen in spanischer Sprache. Es ist den Initiatoren ein Anliegen diese list-serves um weitere anderssprachige (Dansk, Deutsch, Italiano, Francaise, ...) zu erweitern, um diese Form der gegenseitigen Hilfe und Unterstützung in ganz Europa zugänglich zu machen.

Bis jetzt haben wir eine Website erstellt (<http://www.chromosome18eur.org>) um Mitglieder in ganz Europa zu rekrutieren – wir suchen europaweite Unterstützung und sind dabei die erste Konferenz in Schottland zu planen und zu organisieren – mit dem Ziel, dass diese 2010 stattfindet.

Wenn Sie von einer Chromosom 18 Aberration betroffen sind, wenn Sie Angehöriger eines Betroffenen sind oder sich beruflich mit Chromosom 18 Aberration befassen, dann werden Sie doch Mitglied in dieser neuen europäischen Vereinigung. Bitte füllen Sie ein Anmeldeformular aus, das Sie auf der Website finden oder kontaktieren Sie uns per E-mail secretary@chromosome18eur.org und wir werden Ihnen umgehend ein Anmeldeformular schicken.

Ein Vorteil der Mitgliedschaft in der „Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) ist der automatische volle Mitgliedsstatus auch in der amerikanischen Organisation Chromosome 18 Registry and Research Society (US). Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt €30. Wenn dies ein zu hoher Betrag für Sie ist, wenden Sie sich bitte an secretary@chromosome18eur.org und Ihnen wird so weit wie möglich geholfen werden.



Mitgliedsantrag, Bitte das Formblatt ausfüllen

Vorname

Nachname

Vorname

Nachname

Institution (*falls zutreffend*)

Postadresse

Land

(Anderes)

Telefon (zu Hause)

Telefon (Arbeit)

E-mail

Ihr Verhältnis zur betroffenen Person

Das Eltern-Netzwerk (**Parent Network**) ist eine Liste all derer (Namen, Post und E-mail-Adressen), die miteinander kommunizieren wollen. Es ist ausschließlich den Mitgliedern zugänglich die sich diesem Netzwerk anschließen.

Bitte setzen Sie mich/uns auf das Parent Network.

Betroffene Person

Vorname

Nachname

Syndrom

Geburtsdatum

(Andere)

Männlich oder Weiblich

Die betroffene Person ist verstorben

Die **List-Serves** sind Yahoo Internet Gruppen, die ein E-mail und online Forum für Mitglieder der "Registry" bilden. Diese Gruppen haben das Ziel die Mitglieder der sowohl über wichtige Entwicklungen und Geschehnisse auf dem Laufenden zu halten als auch Rückhalt und Unterstützung zu bieten. Momentan gibt es vier Syndrom-spezifische, englischsprachige list-serves: 18q-, 18p-, Ring 18, und Tetrasomie 18p. Zudem gibt es noch zwei weitere list-servs einer für Angehörige, in Englisch und einer spanischer Sprache.

Wenn Sie an einem List-serv interessiert sind, wählen Sie bitte hier:

Wir hoffen die List-servs in weiteren Sprachen aufzubauen.
Wenn dies hilfreich wäre bitte schreiben Sie uns in welcher Sprache wir mit Ihnen in Kontakt treten sollen.

Um dieses Formblatt elektronisch abzuschicken klicken Sie auf (Submit/Abschicken) oder drucken Sie es aus und schicken es an:

The Treasurer, Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe),
1 Chancellery Mews, Bury St Edmunds, Suffolk, IP33 3AB, United Kingdom.

Klicken Sie unterbreitet

Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)
Registered Scottish Charity: SC040399

Mitgliedsbeitrag:

Bitte bezahlen Sie Ihren Mitgliedsbeitrag (30€ oder 25£), indem Sie das das per internationaler Überweisung mit der IBAN-Nummer auf unser Bankkonto überweisen.

Die Bankverbindung der "Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" ist wie folgt:

Bank – HSBC City Corporate Banking Centre

Kontonummer– 72138549

BLZ/Sort Code – 40-05-30

SWIFT BIC Code – MIDLGB2141W

IBAN No – GB48MIDL40053072138549

Kontoname – CAF Bank Ltd

Bei "Verwendungszweck" geben Sie bitte Folgendes an:

"For Credit to Chromosome 18 Europe A/C 00018616"

Achtung: Das Feld "Kundenreferenznummer, Verwendungszweck" sollte wie oben angegeben ausgefüllt werden, damit uns das Geld auch wirklich erreicht.

Begünstigter ist: Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)

Es wäre hilfreich wenn Sie nach dem Bezahlen dem Schatzmeister eine e-mail an die folgende Adresse schicken könnten treasurer@chromosome18eur.org in der Sie angeben das Sie eine Zahlung gemacht haben – Bitte geben Sie aus Sicherheitsgründen keine Bankverbindungen oder Ähnliches an.