



Η Εταιρεία Καταγραφής και Έρευνας για το Χρωμόσωμα 18 (Ευρώπη) είναι μια νέα Ευρωπαϊκή Οργάνωση η οποία ιδρύθηκε για τις ανάγκες όλων όσων σχετίζονται με τους πάσχοντες από ανωμαλίες στο χρωμόσωμα 18. Σχετίζεται με την Εταιρεία Καταγραφής και Έρευνας για το Χρωμόσωμα 18 του Σαν Αντώνιο στο Τέξας (ΗΠΑ), και με άλλες εταιρείες χρωμοσωμιακών ανωμαλιών (όπως η Unique στο Ηνωμένο Βασίλειο, η Valentin-APAC της Γαλλίας και η Leona e.V. της Γερμανίας). Ιδρύθηκε ως Φιλανθρωπική Οργάνωση στη Σκωτία τον Απρίλιο του 2009.

Δύο από τα ιδρυτικά μέλη της συμμετείχαν σε Συνέδρια της Αμερικανικής Εταιρείας για την Καταγραφή και Έρευνα στο Χρωμόσωμα 18. Η συμμετοχή αυτή τους έπεισε ότι θα είναι αρκετά χρήσιμο να γίνουν παρόμοιες συναντήσεις σε διαφορετικές πόλεις της Ευρώπης κάθε δύο χρόνια για όλους αυτούς που δεν μπορούν να ταξιδέψουν στην Αμερική. Αυτές οι συναντήσεις θα είναι χρήσιμες για τους πάσχοντες αλλά και για όσους τους φροντίζουν, τους γονείς τους, και άλλους συγγενείς τους, αλλά και για το ιατρικό, ερευνητικό και νοσηλευτικό προσωπικό, καθώς και τους εκπαιδευτικούς που σχετίζονται με τους πάσχοντες. Για τη μεγαλύτερη διευκόλυνση όλων όσων συμμετέχουν στις συναντήσεις αυτές σχεδιάζουμε την ταυτόχρονη μετάφραση σε όλες τις γλώσσες των συμμετεχόντων. Το μόνο που χρειάζεται είναι να καταγραφεί η επιθυμία της χρήσης μιας συγκεκριμένης γλώσσας στην αίτηση συμμετοχής της συνάντησης.

Αν εγγραφείτε στην Ευρωπαϊκή Εταιρεία ως μέλη θα μπορείτε να έχετε πρόσβαση στους ειδικούς διαδικτυακούς χώρους συζητήσεων, οι οποίοι προσφέρουν την ευκαιρία ανταλλαγής απόψεων, προτάσεων και συμβουλών μεταξύ όλων όσων σχετίζονται με την πάθηση. Προς το παρόν υπάρχουν ειδικοί χώροι συζήτησης για τις ακόλουθες ομάδες: 18p-, 18q-, Δακτύλιος 18 (Ring 18), Τετρασωμία 18p, για τους συγγενείς των πασχόντων, και ένας χώρος ειδικά για όσους χρησιμοποιούν μόνο την Ισπανική. Η επιθυμία μας είναι να δημιουργηθούν περισσότεροι χώροι και για άλλες Ευρωπαϊκές γλώσσες ώστε να επιτευχθεί μια όσο το δυνατόν μεγαλύτερη επικοινωνία. Έχουμε δημιουργήσει μια ιστοσελίδα (<http://www.chromosome18eur.org>), με μέλη από όλη την Ευρώπη και προσπαθούμε να επιτύχουμε χρηματοδότηση για την διοργάνωση του πρώτου Συνεδρίου. Ελπίζουμε ότι αυτό το Συνέδριο θα γίνει στη Σκωτία από τις 30 Ιουλίου ως την 1^η Αυγούστου 2010. Εάν ενδιαφέρεστε για τις χρωμοσωμιακές ανωμαλίες που σχετίζονται με το Χρωμόσωμα 18 και θα θέλατε να γίνετε μέλη της Ευρωπαϊκής Εταιρείας, παρακαλούμε είτε συμπληρώστε και υποβάλλετε την αίτηση εγγραφής στην ιστοσελίδα μας είτε στείλτε μας μήνυμα στο secretary@chromosome18eur.org

Και θα σας στείλουμε την αίτηση εγγραφής. Όταν θα γραφτείτε ως μέλη της Εταιρείας γίνεστε αυτόματα και πλήρη μέλη της αντίστοιχης Αμερικανικής Εταιρείας. Η ετήσια συνδρομή είναι €30 ή £25. Υπάρχει και η δυνατότητα να εγγραφείτε και ως μέλος χωρίς χρηματική συμμετοχή. Για αυτό το λόγο επικοινωνήστε μαζί μας και συμβουλευθείτε μας για τις προοπτικές συνεργασίας μας.



Για την εγγραφή σας ως μέλος παρακαλούμε συμπληρώστε την αίτηση ακολουθής:

ΟΝΟΜΑ	<input type="text"/>	ΕΠΙΘΕΤΟ	<input type="text"/>
ΟΝΟΜΑ	<input type="text"/>	ΕΠΙΘΕΤΟ	<input type="text"/>
ΙΔΡΥΜΑ/ ΤΜΗΜΑ (αν είναι σχετικό)	<input type="text"/>		
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ	<input type="text"/>		
ΧΩΡΑ	<input type="text"/>	(Other)	<input type="text"/>
ΗΛ. ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ	<input type="text"/>	Work Phone	<input type="text"/>
E-mail	<input type="text"/>		
ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ/ΤΗΝ ΘΙΓΟΜΕΝΟ ΠΡΟΣΩΠΟ	<input type="text"/>		

Το **Δίκτυο Γονέων** είναι μια λίστα ονομάτων και διευθύνσεων γονέων που επιθυμούν να επικοινωνούν μεταξύ τους. Τα στοιχεία είναι διαθέσιμα μόνο στα μέλη που συμμετέχουν στο Δίκτυο.

Παρακαλούμε συνδέστε μας στο Δίκτυο

Θιγόμενο πρόσωπο

ΟΝΟΜΑ	<input type="text"/>	ΕΠΙΘΕΤΟ	<input type="text"/>
ΣΥΝΔΡΟΜΟ	<input type="text"/>	Ημερομηνία γέννησης	<input type="text"/>
(άλλος)	<input type="text"/>	Αρσενικό ή θηλυκό	<input type="text"/>

Θιγόμενο πρόσωπο είναι ζωντανό

Οι λίστες συζητήσεων στο Yahoo προσφέρουν πρόσθετες υπηρεσίες ανταλλαγών πληροφοριών για τα εγγεγραμμένα μέλη. Προς το παρόν έχουμε τέσσερις ομάδες συζητήσεων: 18q-, 18p-, Δακτύλιο 18 και Τετρασωμία 18. Επιπλέον υπάρχουν και ειδικές ομάδες, για συγγενείς και μια Ισπανόφωνη ομάδα.

Αν θέλετε να συμμετέχετε σε μια ομάδα παρακαλούμε δηλώστε το εδώ

Ελπίζουμε να έχουμε ομάδες και σε άλλες γλώσσες. Αν επιθυμείτε να συμμετέχετε σε μια τέτοια ομάδα, παρακαλούμε πείτε μας σε ποία γλωσσική ομάδα επιθυμείτε να είστε μέλος

Παρακαλούμε στείλτε την αίτηση είτε με την υποβολή της εδώ είτε εκτυπώστε την και στείλτε την στην ακόλουθη διεύθυνση
The Treasurer, Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)
1 Chancellery Mews, Bury St Edmunds, Suffolk, IP33 3AB.

ΠΛΗΡΩΜΕΣ ΑΠΟ ΕΛΛΑΔΑ

Παρακαλούμε πληρώστε τη συμμετοχή σας (€ 30 ή £25) με διατραπεζικό ένταλμα (βανκ τρανσφερ) χρησιμοποιώντας το ακόλουθο IBAN νούμερο και στοιχεία της τράπεζάς μας.

Τα τραπεζικά στοιχεία του Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe) είναι:

Τραπεζα – HSBC City Corporate Banking Centre

Αριθμος Λογαριασμου – 72138549

Κωδικος Τραπεζης– 40-05-30

SWIFT BIC Κωδικος – MIDLGB2141W

IBAN Νούμερο – GB48MIDL40053072138549

Όνομα λογαριασμου – CAF Bank Ltd

For Credit to (βαλτε στο πεδιο 72) – Chromosome 18 Europe A/C
00018616

Σημειωση: Το πεδιο 72 είναι γνωστο σαν πεδιο αναφορας. Για να ερθει η πληρωμη σας στο λογαριασμο μας χωρις προβληματα θα πρεπει να περιεχει το συντομογραφιμενο ονομα της Φιλανθρωπικης μας Οργανωσης και το νουμερο του λογαριασμου μας.

Θα σας είμασταν ευγνώμονες αν κάνατε τις πληρωμές σας μέσω τραπεζής και μετά να μας στείλετε ένα μήνυμα με το ηλ. Ταχυδρομείο στον Ταμεία μας treasurer@chromosome18eur.org πληροφορώντας τον ότι έχετε κάνει την πληρωμή.