



Stowarzyszenie "The Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" to nowa europejska organizacja ustanowiona, aby troszczyć się o specyficzne potrzeby osób z zaburzeniami chromosomu 18, ich rodziców, rodzeństwa oraz krewnych. Jak nazwa wskazuje, jest ono blisko związane ze stowarzyszeniem "The Chromosome 18 Registry and Research Society" znajdującym się w San Antonio, Texas, USA. Jest ono również powiązane z innymi stowarzyszeniami w Europie, takimi, jak: Unique w Wielkiej Brytanii, Valentin-APAC we Francji oraz Leona e.V. w Niemczech, które również zajmują się rzadkimi zaburzeniami chromosomowymi. Stowarzyszenie to zostało zarejestrowane jako organizacja charytatywna w Szkocji, w kwietniu 2009 roku.

Dwóch członków założycieli uczestniczyło w konferencjach prowadzonych przez „The Chromosome 18 Registry and Research Society” w Stanach Zjednoczonych. Byli tak bardzo przekonani o przydatności tych spotkań, że postanowili zorganizować podobne spotkania w różnych miejscach Europy, co dwa lata dla osób, które nie mogą pojechać do USA. Konferencje i warsztaty przeznaczone będą dla osób z zaburzeniami, dla zaangażowanych członków rodzin – opiekunów, rodziców, rodzeństwa i dziadków – razem z zawodowym personelem medycznym, genetykami, terapeutami, wychowawcami oraz innymi specjalistami. Aby ułatwić dostęp osobom z całej Europy planujemy tłumaczenia symultaniczne na różne języki, w zależności od potrzeb uczestników spotkań.

Wstąpienie do stowarzyszenia "Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" umożliwia dostęp do internetowych list dyskusyjnych (list-serves). Umożliwią one osobom z zaburzeniami dyskusje o ważnych kwestiach, zadawanie pytań oraz dzielenie się swoją wiedzą. Aktualnie dostępne są listy dla następujących grup: 18p-, 18q-, zespół pierścieniowego chromosomu 18 (Ring 18), tetrasomia chromosomu 18p (Tetrasomy 18p), krewni osób z zaburzeniami chromosomu 18 oraz jedna lista w języku hiszpańskim. Naszym zamiarem jest utworzenie list dyskusyjnych także w innych językach europejskich, oprócz angielskiego i hiszpańskiego, aby umożliwić wzajemną pomoc i wsparcie w ramach całej Europy.

Do tej pory uruchomiliśmy stronę internetową (<http://www.chromosome18eur.org>), rozpoczęliśmy nabór nowych członków w Europie, a także zaczynamy szukać funduszy i przygotowywać pierwszą konferencję (spotkanie). Mamy nadzieję, że odbędzie się ona w Szkocji w dniach od 30 lipca do 1 sierpnia w 2010 roku.

Jeśli jesteś zainteresowany zaburzeniami chromosomu 18, jako osoba z takim zaburzeniem, rodzic lub krewny oraz chciałbyś wstąpić do tej nowej europejskiej organizacji, proszę wypełnić formularz rejestracyjny na stronie internetowej lub poprosić o przesłanie formularza za pośrednictwem [secretary@chromosome18eur.org](mailto:secretary@chromosome18eur.org)

Wstępując do stowarzyszenia "Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" automatycznie zostajesz pełnym członkiem stowarzyszenia "Chromosome 18 Registry and Research Society (US)". Roczna opłata członkowska wynosi €30 lub £25. Bez względu na możliwości finansowe, zachęcamy do przyłączenia się do stowarzyszenia.



## **Aby zostać Członkiem stowarzyszenia proszę wypełnić poniższ**

Imię Nazwisko

Imię Nazwisko

Institucja i oddział (*jeśli dotyczy*)

Dokładny

Adres

Pocztowy

Kraj (Inny)

Telefon domowy Telefon służbowy

E-mail

Pokrewieństwo z osobą z zaburzeniem genetycznym

„**The Parent Network**” (sieć rodziców) jest to lista nazwisk, adresów oraz adresów e-mail wszystkich rodziców, którzy chcą utrzymywać kontakt wzajemnie między sobą. Jest to możliwe tylko dla członków, którzy dołączą do sieci.

Tak Nie Proszę dodać mnie (nas) do The Parent Network (sieci rodziców)

### **Osoba z zaburzeniem genetycznym**

Imię Nachname

Syndrom Data urodzenia

(Inny) Kobieta/Mężczyzna

Nie Tak Osoba z zaburzeniem genetycznym nie żyje

„**The List-serves**” (lista dyskusyjna) to internetowe grupy Yahoo, które umożliwiają obecnym członkom Stowarzyszenia kontakt oraz wymianę informacji i uwag drogą emailową. Obecnie istnieją cztery takie listy dotyczące następujących syndromów: 18q-, 18p-, zespół pierścieniowego chromosomu 18, tetrasomia chromosomu 18p. Dodatkowo, istnieją także listy dyskusyjne dla poszczególnych grup: dla krewnych oraz dla osób hiszpańskojęzycznych.

Jeśli chcesz dołączyć do wybranej listy dyskusyjnej (list-serve), proszę wskazać wybraną:

Mamy nadzieję na powstanie list dyskusyjnych w innych językach. Proszę podać jaki język będzie Państwu pomocny.

Aby oddać wypełniony formularz, proszę nacisnąć przycisk Wyślij lub przesłać go listownie na poniższy adres:

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

## Wpłaty międzynarodowe

Proszę dokonać opłaty członkowskiej (w wysokości € 30 lub £25) międzynarodowym przekazem bankowym na nasze konto używając poniższego numeru IBAN.

Dane bankowe stowarzyszenia "The Chromosome 18 Registry and Research Society (Europe)" są następujące:

Bank – HSBC City Corporate Banking Centre

Numer konta – 72138549

Sort Code – 40-05-30

SWIFT BIC Code – MIDLGB2141W

Numer IBAN – GB48MIDL40053072138549

Nazwa konta – CAF Bank Ltd

W pole numer 72 należy wpisać:

For Credit to Chromosome 18 Europe A/C 00018616

Uwaga: Pole numer 72 jest często znane jako pole odniesienia. Aby pieniądze dotarły poprawnie na nasze konto, pole to powinno zawierać skróconą nazwę organizacji oraz numer konta, jak pokazano powyżej.

Po dokonaniu wpłaty bankowej prosimy o przesłanie wiadomości e-mail do Skarbnika stowarzyszenia (Treasurer) na adres:

[treasurer@chromosome18eur.org](mailto:treasurer@chromosome18eur.org)

z informacją o dokonanej wpłacie (ze względów bezpieczeństwa proszę nie podawać żadnych szczegółowych danych, napisać tylko, że wpłata została wykonana).