

## **13<sup>e</sup> Algemene Ledenvergadering**

### **Turner Contact Nederland**

**d.d. 13 april 2013**

#### **Agenda**

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 24 maart 2012
4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2012
5. Vaststelling Jaarrekening 2012
6. Benoeming financiële controlecommissie 2013
7. Bestuurssamenstelling
8. Vaststelling meerjarenbeleidsplan 2013-2016 Turner Contact Nederland
9. Vaststelling begroting 2013
10. Rondvraag en sluiting

Bijlage Agendapunt 3: Notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 24 maart 2012

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de notulen vast te stellen.

## **Verslag van de 12e Algemene Ledenvergadering & Familiedag van de vereniging Turner Contact Nederland (TCN), gehouden op zaterdag 24 maart 2012 te Amersfoort (locatie: Vakcollege)**

Aanwezige bestuursleden:

Judith Unk (voorzitter), Lidewij Wilms (secretaris), Eric Vos (penningmeester), Helen Mijnaerends (bestuurslid), Monique Willemse (bestuurslid)

Verslag:

André van der Kooij (Notuleerservice Nederland)

### **1. Opening**

Judith Unk opent de vergadering om 10.00 uur en heet alle aanwezigen van harte welkom. Helaas zijn diverse mensen vertraagd vanwege verkeersproblemen.

Vervolgens licht Judith Unk de agendapunten voor deze ALV in korte bewoordingen toe.

### **2. Mededelingen van het bestuur**

Er zijn geen (bijzondere) mededelingen van de kant van het bestuur. Natuurlijk valt er veel te zeggen over het – geslaagde – verenigingsjaar 2011, maar al die zaken komen aan de orde bij agendapunt 3: Vaststelling jaarverslag activiteiten 2011.

Behalve de reguliere ALV vond er op 26 maart 2011 ook een (korte) Bijzondere Algemene Ledenvergadering plaats. Deze stond geheel in het licht van de benoeming van Dr. Barto Otten tot erelid van Turner Contact Nederland. Een feestelijke gebeurtenis en een benoeming waarmee alle aanwezigen zich unaniem akkoord verklaarden.

### **3. Vaststelling notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 26 maart 2011**

Deze notulen zijn opgenomen in het vergaderboekje voor vandaag en Judith Unk neemt het verslag van de vorige ledenvergadering per pagina door. Tekstueel en inhoudelijk zijn er geen vragen, op- of aanmerkingen en Judith Unk constateert dat de vergadering kan instemmen met het verslag en stelt vervolgens de notulen formeel vast.

### **4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2011**

Met instemming van de vergadering stelt Judith Unk voor om af te zien van het voorlezen van het gehele verslag. In plaats daarvan wil zij graag stilstaan bij enkele opmerkelijke feiten en gebeurtenissen.

- "Meer met minder". In het verenigingsjaar 2011 nam het motto "Meer met minder" een belangrijke plaats in. Helaas nemen de gelden vanuit het fonds PGO af, maar desondanks probeert TCN het aantal activiteiten op peil te houden en zelfs uit te breiden. Daarbij is het nog steeds groeiende ledental een belangrijke stimulans. Om de fijne sfeer tijdens de Vrouwendagen te waarborgen, werden de vele deelnemers verdeeld over 4 in plaats van 2 evenementen. Dat betekende wel meer werk voor de vrijwilligers in het organisatie-team.

Om in te spelen op de (stapsgewijs) lagere subsidies werd de formule van de Meidendagen meer gericht op het uitgangspunt "Back to Basics". Minder dure activiteiten maar bijvoorbeeld spelprogramma's die in eigen regie georganiseerd werden tegen lage kosten, maar met onverminderd veel plezier voor de deelnemers. Het verenigingskader spant zich in om op creatieve wijze aansprekende activiteiten te blijven organiseren, maar met minder financiële middelen.

Voor 2012 en de daarop volgende jaren verlangt subsidieverstrekker PGO dat de beschikbaar te stellen gelden ingezet worden voor verenigingsactiviteiten met aantoonbaar toegevoegde waarde voor leden en belangstellenden; bijvoorbeeld op het vlak van informatie, voorlichting, en bewustwording. De voorwaarden van de subsidieregeling zullen steeds stringenter worden.

- "Ondersteuningsorganisatie". Om de contributiegelden zo efficiënt mogelijk te besteden werd afscheid genomen van het administratiebureau HOB. Behalve een scherpere prijs biedt het nieuwe ondersteuningsbureau, stichting APN, een ruime ervaring op het gebied van dienstverlening aan patiëntenorganisaties. Gelukkig heeft HOB zich ingespannen om alle zaken netjes over te dragen aan APN en de eerste ervaringen met het nieuwe bureau zijn positief.

- "Kwaliteit van de vereniging". In 2011 was er natuurlijk aandacht voor de eisen aan het actieve kader van TCN. De vereniging heeft een bijzondere verantwoordelijkheid in de zin dat er gewerkt wordt met (soms kwetsbare) kinderen, jonge meiden en

vrouwen. Op een enkel administratief detail na zijn inmiddels de "Verklaringen omtrent het gedrag" (VOG) binnen van alle actieve leden.

- "Activiteitenprogramma". Het TCN-activiteitenprogramma 2011 was wederom goed gevuld. Twee Familiedagen waaraan diverse medisch specialisten hun deskundige medewerking verleenden. De Turnerwerkgroep organiseerde een Meidendag en een Meidenweekend en maar liefst vier Vrouwendagen!
- "Verenigingsblad". Van het verenigingsblad Xpressie kwamen in 2011 vier nummers uit met steeds een goede mix aan onderwerpen. De lezingen tijdens de Familiedagen kwamen uitgebreid aan bod en er was ruimte voor informatie en voor persoonlijke verhalen en ervaringen van Turnermeiden en vrouwen. De redactie van Xpressie blijft natuurlijk geïnteresseerd in kopij van en voor de leden; daar is het blad ook voor bedoeld.
- "Turnerlijn". Een belangrijk communicatiemiddel van en voor de vereniging is de telefonische hulp- en informatielijn. Ook in 2011 kwamen er, zowel van leden als van niet-leden, veel vragen binnen, vaak indringend van aard. De Turnerlijn biedt een luisterend oor en waar nodig directe doorverwijzingen bij tal van (praktische) vragen.
- "Website". De verenigingsite wordt volop bezocht. Ongeveer vierduizend à vijfduizend bezoekers per maand vormen het bewijs voor de behoefte waarin door middel van deze site wordt voorzien.

Van het gastenboek wordt veel gebruikgemaakt en er vinden levendige discussies plaats.

Er is onderzoek gedaan naar het gebruik van zoektermen door bezoekers aan de site en in 2012 zal de site geactualiseerd worden met inbegrip van presentatie en nieuwe (technische) mogelijkheden.

- "Vrijwilligers". Namens het voltallige bestuur onderstreept Judith Unk de geweldige inzet die ook in 2011 weer geleverd werd door de enthousiaste groep vrijwilligers. De vereniging is hun veel dank verschuldigd en de zaal beloont de vrijwilligers met een welgemeend applaus.

Vanuit de vergadering zijn er verder geen vragen of opmerkingen en Judith Unk stelt vast dat de vergadering kan instemmen met het activiteitenverslag 2011.

## **5. Bespreking jaarrekening 2011, verslag financiële controlecommissie 2011, vaststelling jaarrekening 2011**

Penningmeester ad interim Eric Vos licht de jaarrekening en de balans toe aan de hand van de uitgewerkte opstellingen in het vergaderboekje.

Op pagina 3 van het Financieel jaarverslag 2011 staat een korte verklaring van het bestuur ten aanzien van het financiële jaar 2011. Tevens worden de mutaties met betrekking tot het ledenbestand vermeld.

### Balans

In het bijzonder staat de penningmeester stil bij de post liquide middelen.

Het lijkt dat de vereniging veel geld in kas heeft, maar in werkelijkheid gaat het om een bedrag aan ongebruikte subsidie dat nog terugbetaald moet worden aan het fonds PGO (de subsidieverstrekker). Het terug te betalen bedrag maakt onderdeel uit van de post overige schulden in de rubriek Passiva.

In 2010 stond er nog 400 euro aan giften op de balans. Dit geld werd in 2011 besteed aan de najaarsfamiliedag en komt daarom niet meer voor op de nieuwe balans.

De balanspost continuïteitsreserve is een toegestane reservering op basis van de sponsorbijdragen die ontvangen worden van de farmaceuten. In tegenstelling tot het verleden wordt deze reservering thans niet meer in mindering gebracht op de PGO-subsidie. Met ingang van 2012 kijkt PGO niet meer naar ontvangsten en uitgaven in totaliteit, maar wordt de subsidiebijdrage volledig afgestemd op de doelen en activiteiten die TCN ter subsidiering voorstelt aan PGO.

De post egalisatiereserve is een reservering die opgebouwd kon worden op basis van de verleende PGO-subsidie. Met het van kracht worden van de nieuwe subsidievoorwaarden dient de egalisatiereserve thans binnen de termijn van twee jaar te worden afgebouwd. Om dezelfde reden zal ook de post voorzieningen afgebouwd moeten worden.

De volledige toelichting op de balans is terug te vinden op de bladzijden 6, 7 en 8 van het vergaderboekje.

### Exploitatierkening

Per onderdeel neemt Eric Vos de rubrieken Baten, Lasten en Resultaat door, zoals die opgesomd worden op bladzijde 5 van het vergaderboekje en toegelicht worden op pagina 9, 10 en 11.

Weliswaar werd de subsidie van PGO niet helemaal gebruikt, maar de subsidie werd elk jaar wel maximaal aangevraagd, omdat het tussentijds ophogen niet mogelijk was. Een positief neveneffect zijn de rente-inkomsten voor de vereniging. De PGO berekende namelijk geen rente over het nog niet terugbetaalde deel van de subsidie, maar de vereniging ontving in de tussentijd wel rente op de nog uitstaande subsidiegelden. Zoals eerder aangegeven, veranderen de PGO-subsidievoorwaarden met ingang van 2012.

Bij de post instandhoudingskosten gaat het met name om de kosten voor het secretariaat, de (leden)administratie en het bureau dat voor dergelijke diensten ingehuurd wordt.

### Financiële Controlecommissie

Namens de Financiële Controlecommissie licht Jolanda van Schoonhoven de gang van zaken toe. Op het Amersfoortse kantoor van administrateur HOB hebben de beide leden van de commissie de boeken gecontroleerd en de administratieve gang van zaken doorgenomen. Daarnaast werden rekeningen, declaraties en toezeggingen onder de loep genomen. Bij dat alles heeft de commissie geen onregelmatigheden aangetroffen en acht zij het aannemelijk dat de financiële administratie van de vereniging op orde is. De commissie stelt daarom voor dat de algemene ledenvergadering van Turner Contact Nederland decharge verleent aan het bestuur voor het boekjaar 2011.

Voorzitter Judith Unk stelt vast dat de vergadering kan instemmen met de jaarrekening 2011 en met de bevindingen van de Financiële Controlecommissie. Aan het bestuur wordt decharge verleend en Judith Unk bedankt de Controlecommissie en de penningmeester voor hun inspanningen.

## **6. Benoeming Financiële Controlecommissie 2011**

Judith Unk licht de procedure van aftreden toe en thans is de beurt aan Marjolein Veenstra om plaats te maken voor een nieuw commissielid. Ter illustratie van haar ervaringen vertelt Jolanda van Schoonhoven in het kort waaruit de werkzaamheden bestaan van de Controlecommissie. Vanuit de vergadering stelt Esther van der Wansum, zij heeft werkervaring op financieel gebied, zich beschikbaar voor de opvolging van Marjolein. De vergadering en het bestuur stemmen van harte in met deze voordracht.

## **7. Verkiezing bestuursleden**

Judith Unk licht de gang van zaken toe met betrekking tot het rooster van aftreden. Volgens dat rooster is dit jaar de herbenoeming of vervanging van de voorzitter aan de orde. Tevens heeft zich een kandidaat-penningmeester gemeld, ter opvolging van Eric Vos die momenteel penningmeester ad interim is. Ook heeft zich een nieuw bestuurslid gemeld.

Voor het besluit omtrent het voorzitterschap neemt bestuurslid Helen Mijnaerends de voorzittershamer even over. Bij het bestuur hebben zich geen nieuwe kandidaten gemeld voor het voorzitterschap, maar Judith Unk is beschikbaar voor

herbenoeming. Zij heeft in de voorbije drie jaar veel gedaan voor de vereniging en heeft zich prima ontwikkeld in haar rol als voorzitter.

De vergadering stemt vervolgens unaniem in met het bestuursvoorstel om Judith Unk te herbenoemen als voorzitter van TCN voor een periode van drie jaar.

Judith Unk neemt de leiding van de vergadering over en vraagt kandidaat-penningmeester Nico van der Weij zich voor te stellen aan de ALV. Nico is 44 jaar, gehuwd, vader van drie dochters waarvan de jongste het syndroom van Turner heeft. Nico wil thans een eerdere belofte inlossen om Eric Vos op te volgen als penningmeester. Nico is financieel manager bij AkzoNobel en was in het verleden voor TCN al actief als lid van de Financiële Controlemcommissie. Met zijn vrijwilligerswerk wil hij graag iets terugdoen voor de maatschappij en voor de vereniging.

Vervolgens stelt kandidaat-bestuurslid Johan van Buuren zich voor. Johan is 41 jaar, gehuwd, vader van vier kinderen waarvan het jongste meisje Turner heeft. Johan wil zijn bestuurlijke ervaring ten dienste stellen van de vereniging; in het dagelijks leven is hij wethouder in de gemeente Oud-Beijerland.

Aan de vergadering wordt voorgesteld dat Nico van der Weij gedurende de overdrachtsperiode wordt bijgestaan door penningmeester ad interim Eric Vos. Gedurende die periode zal Eric enkele lopende zaken afwikkelen, zoals de overgang van HOB naar APN en de 'oude' subsidiecyclus van PGO.

Johan van Buuren treedt als bestuurslid toe tot het bestuur van de vereniging.

Judith Unk stelt vast dat de vergadering unaniem akkoord gaat met de voorstellen en met de benoeming van de twee nieuwe bestuursleden.

Naar aanleiding van een vraag vanuit de vergadering zal het bestuur nagaan in hoeverre het bestuur gehouden is aan benoemingsprocedures anders dan die – zoals tot op heden gebruikelijk – via schriftelijke aankondiging, het inwinnen van kandidaatstelling(en) en de uiteindelijk formele vaststelling tijdens de ALV. Indien nodig volgen nadere mededelingen voorafgaand aan de ALV 2013.

## **8. Rooster van aftreden**

Judith Unk neemt het actuele rooster van aftreden door en dat ziet er als volgt uit:

Judith Unk (voorzitter) ALV 2015

Helen Mijnaerends (bestuurslid) ALV 2013

Eric Vos (penningmeester a.i.), na afronding overdracht

Nico van der Weij (penningmeester) ALV 2015

Lidewij Wilms (secretaris) ALV 2014

Monique Willemse (bestuurslid) ALV 2014

Johan van Buuren (bestuurslid) ALV 2015

Het roulatiesysteem waarborgt de continuïteit in het bestuur en biedt aan leden van de vereniging jaarlijks de mogelijkheid om zich kandidaat te stellen voor een bestuursfunctie.

## **9. Vaststelling begroting 2012**

De begroting 2012 van Turner Contact Nederland staat vermeld op bladzijde 14 van het vergaderboekje.

Eric Vos neemt de begrotingsposten stuk voor stuk door. Meer in het bijzonder tekent hij daarbij het volgende aan:

- De sponsorbijdrage door de farmaceuten wordt ook in 2012 gecontinueerd.
- De vermelde PGO-subsidie is op een klein bedrag na de maximale som waarop de vereniging rechten kan doen gelden.
- Voor de Xpressie is een wat ruimer bedrag opgenomen om de redactie in staat te stellen om het 'format' te actualiseren.
- Ook de website is iets ruimer begroot vanwege de beoogde actualisering en technische verbeteringen.
- De post leden & financiële administratie betreft de inhuur van de stichting APN (opvolger van administrateur HOB).
- De posten overige administratieve kosten en overigen moeten gezien worden als 'vangnet' en als reserve voor onvoorziene uitgaven.

Vanuit de vergadering zijn er geen vragen of opmerkingen over de begroting voor 2012 en Judith Unk stelt vast dat de vergadering instemt met de begroting. Tevens bedankt zij Eric Vos voor zijn inspanningen als penningmeester van de vereniging.



## **10. Rondvraag**

Vanuit de vergadering wordt gevraagd langs welke route de reactie op ledenvragen verloopt.

Lidewij Wilms licht toe dat reacties via het ondersteuningsbureau lopen. Misschien dat daar incidenteel iets niet goed is gegaan vanwege de overgang van HOB naar stichting APN.

Verder zijn er geen vragen, opmerkingen of suggesties.

## **Sluiting**

Namens het voltallige bestuur bedankt Judith Unk de leden voor hun aanwezigheid en inbreng bij deze algemene ledenvergadering en zij nodigt iedereen uit om naar de grote zaal te gaan voor de voortzetting van het programma.

Bijlage Agendapunt 4: Jaarverslag activiteiten 2012

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het jaarverslag 2012 vast te stellen.

### **Activiteitenverslag**

Voor u ligt het activiteitenverslag van Turner Contact Nederland. Ieder jaar vertellen wij als vereniging welke activiteiten wij hebben ondernomen om zo onze leden, sponsors en andere betrokkenen inzicht te geven in de activiteiten van de vereniging en de koers waarvoor gekozen is.

We kunnen terugkijken op een jaar waarin we een grote professionaliseringslag hebben gemaakt.

In dit activiteitenverslag zullen wij eerst de koers van het bestuur beschrijven en hoe we het afgelopen jaar te werk zijn gegaan. Daarnaast zal ook ons actieve kader 'aan het woord' komen over alle activiteiten die zij hebben georganiseerd. We hopen u daarmee een beeld te geven van hoeveel er in 2012 is gebeurd.

## **1. Het besturen van Turner Contact Nederland**

### **Beleid maken**

Een belangrijke stap die het bestuur heeft gemaakt is om een missie, visie en beleidsplan te ontwikkelen. Hieruit komt een richting naar voren die meer duidelijkheid geeft over waar we als vereniging voor staan en waar we naar toe willen.

Het resultaat van dit proces hebben wij besproken met het actieve kader. Dat zijn alle mensen die zich in 2012 hebben ingezet voor de vereniging in de verschillende werkgroepen. De bedoeling is dat deze stukken gedragen gaan worden door de hele vereniging.

Belangrijk onderdeel van alle beleidsplannen is dat we willen investeren in een professionelere vereniging, ons actief kader versterken en de vereniging verder uitbreiden. Hiermee kunnen wij meer betekenen voor onze leden en voor onze doelgroep en zo de toekomst van de vereniging garanderen.

### **Bestuursvergaderingen**

Het bestuur is in 2012 in totaal 10 keer bij elkaar geweest. Los van allerlei praktische zaken die in deze vergaderingen zijn afgestemd, hebben wij tijdens deze vergaderingen veel tijd besteed aan het toekomstbeeld van de vereniging.

### **Overgang ondersteuningsbureau**

We zijn in 2012 overgeschakeld naar een ander ondersteuningsbureau. We hebben afscheid genomen van het ondersteuningsbureau HOB, dat ons begin 2012 nog ondersteund heeft met de overdracht naar het nieuwe ondersteuningsbureau APN. Het eerste jaar bij APN is ons goed bevallen, de samenwerking gaat goed en we zijn als bestuur tevreden hoe zij de ledenadministratie en financiën hebben opgepakt. Het was voor beide partijen af en toe even wennen maar daar zijn we goed uitgekomen. De werkwijze en communicatie zijn steeds beter op elkaar afgestemd.

### **ANBI registratie**

In 2012 is Turner Contact Nederland geregistreerd bij de belastingdienst als zogenaamde ANBI; een tot Algemeen Nut Beoogde Instelling. Dit betekent, dat fiscaal andere verplichtingen gelden in het geval men giften of schenkingen doet. Concreet, de schenker hoeft ook boven vrijgestelde bedragen géén erf- of schenkbelasting af te dragen. Als vereniging zijn we blij met deze status.

## **2. Lotgenoten contact**

### **Activiteiten**

Naar goed gebruik hebben we in 2012 hebben we weer een aantal gebruikelijke contactmomenten georganiseerd; contactmomenten waarvan we weten, dat deze zeer goed bevallen en voldoen aan de behoefte van onze leden.

### **Familiedagen**

Vanuit het bestuur zijn in 2012 twee familiedagen georganiseerd.

Op 24 maart 2012 is de familiedag gehouden in Amersfoort. Deze werd gestart met een Algemene Ledenvergadering.

In het ochtendprogramma was voor de lezing de heer prof.dr. J.R.M. Cruysberg uitgenodigd. Professor Cruysberg is aangesloten bij het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. Hij hield een lezing met als titel: Oogafwijkingen bij het syndroom van Turner.

De uiteindelijke conclusie van deze lezing is dat, bij bestudering van literatuurgegevens, Turnerpatiënten vaak een of meerdere oogafwijkingen hebben. Deze oogafwijkingen betreffen vooral: het “zien”, het uitwendige oog evenals de oogstand en oogbewegingen. In alle drie de gevallen manifesteren deze afwijkingen zich bij meer dan 40% van de betrokken patiënten. Gelukkig is het merendeel van de afwijkingen goed te behandelen. In mindere mate komen bij Turnermeiden en – vrouwen afwijkingen voor van de beide oogsegmenten en van de oogdruk. Het is verstandig om vanaf het veertigste levensjaar de oogdruk met enige regelmaat te laten opmeten.

Voor de kinderen was er uiteraard op deze dag weer een eigen programma. Met het thema ‘Kabouters en Reuzen’ werden de kinderen prima vermaakt en lieten ze aan het einde van de dag zien, wat ze allemaal hadden geoefend.

Op 3 november 2012 werd de tweede familiedag, ook in Amersfoort, gehouden. Tijdens deze dag was de heer dr. Gert Bessems bij ons aanwezig geweest en heeft diverse orthopedische aspecten belicht die verband houden met het syndroom van Turner.

Het middagprogramma werd gebruikt om met elkaar van gedachten te wisselen over het mogelijk opzetten van regionale netwerken, het benoemen van contactpunten in regio's etc.

Natuurlijk werden ook de kinderen vermaakt. Deze keer met het thema 'Circus'. Als ouders mochten we aan het einde van de dag genieten van alle kunsten, die de meiden met elkaar hadden ingestudeerd.

### **Turnerwerkgroep (actief kader)**

De turnerwerkgroep bestond in 2012 uit:

Jaap en Gerda Kleijwegt, Ineke Clappers, Henk Leusink, Astrid Nijboer, Willy Kooyman, Brigitte Moll, Marieke Arens, Greta Damhuis, Kim Nieuwenhuis, Diana Niks-van Dam

De turnerwerkgroep organiseert de meidenactiviteiten en de vrouwenactiviteiten.

### **Meidenactiviteiten**

#### *Meidendag*

Op zaterdag 2 juni is de meidendag gehouden. Deze dag stond voor de meiden helemaal in het teken van zang en flamencodans. 37 meiden, waarvan een aantal voor het eerst aanwezig, hebben zich de hele dag (met tussenpozen om te 'chillen') gestort op de zangkunst onder begeleiding van een zangdocent. Ook de dans werd door een professionele docent bijgebracht. Volgens de deelnemende meiden een dag om met zeer veel genoegen op terug te kijken.

#### *Meidenweekend*

Het meidenweekend was van 28 t/m 30 september in het Biesterveld te Vorden. Dit jaar gingen 39 meiden mee, waarvan er 14 voor het eerst mee waren.

*Astrid schreef over haar ervaringen als begeleidster van het meidenweekend:*

*"Op vrijdag middag komt de begeleiding meestal al om 14:00 aan op de accommodatie. Dit om het een en ander alvast klaar te zetten, zoals bijv. koffie voor de ouders. Maar ook om de boodschappen die besteld zijn in ontvangst te nemen. Rond de klok van 19:00 / 19:30 worden dan de meiden verwacht. Zij worden gebracht door de ouders en welkom geheten. Nadat men dan met ouders genoten heeft van een kopje koffie of thee, gaan de ouders weer naar huis rond de klok van 20:00 / 20:30.*

*Waarna voor de meiden en begeleiding het weekend echt gaat beginnen. Het is dan de bedoeling dat we middels een spel of wedstrijd zoals afgelopen weekend sumo worstelen elkaar leren kennen. Na het spel of wedstrijd is er nog tot in de late uurtjes gelegenheid voor de meiden om lekker bij te kletsen, elkaar te leren kennen. (Nieuwe meiden worden ook automatisch door de oude groep van voorgaand jaar direct in de groep opgenomen.) Waarna we van een goede nachtrust gaan genieten.*

*Op zaterdag beginnen we de ochtend altijd met een heerlijk ontbijt rond 8:00, na het ontbijt zal er rond de klok van 10:00 / 10:30 begonnen worden in groepjes aan een activiteit zoals afgelopen jaar een speurtocht door de omgeving. (De speurtocht is voorzien van een route beschrijving aan de hand van foto's. Aan het eind van de route zullen de meiden op een groot veld uitkomen midden in een bos. Daar staan spellen klaar die ze met elkaar gaan doen.) Na deze activiteit lopen de meiden weer terug naar de accommodatie, waar we een gezellige picknick hebben met de meiden. Afhankelijk van de tijd die de meiden gebruiken om uit het bos terug te komen en te picknicken, kunnen de meiden tot 14:00 wat voor hen zelf doen. Rond 14:00 hebben we in de accommodatie (en omdat het mooi weer was buiten op het terrein van de accommodatie) een schilderworkshop gedaan. Deze werd door een echte kunstschilder gegeven. Rond de klok van 17:00 waren we met de workshop klaar. Met een hoop mooie schilderwerken van de meiden rijker. Een hoop tevreden gezichten en het jammer vinden dat het al afgelopen is. De meiden kregen daarna tot ongeveer 18:00 tijd om zich op te frissen. Ze mochten in die tijd niet in de accommodatie komen. De meiden moesten gebruik maken van de slaap vertrekken of buiten terrein en tafels. Zodat de firma die ons eten een FAST AND FRESH BUFFET, konden klaar zetten in de accommodatie.*

*Bij het buffet is er rekening gehouden met de meiden die geen gluten mogen. Het buffet bestaat uit warme en koude gerechten. Na dit buffet kregen alle meiden de tijd tot 21:00 om het eventuele optreden dat ze willen doen op de bonte avond voor te bereiden. Om 21:00 zijn we begonnen met de bonte avond met als thema Hawaii inclusief verrassing van de begeleiding. Met de verrassing die we elk jaar proberen te doen wordt bedoeld dat wij ook een optreden verzorgen. De ene keer met een bekende Nederlander de andere keer een bekend liedje. De avond werd door een echte diskjockey voorzien van de nodige muziek. Die tot in de late uurtjes bleef door klinken.*

*Aan het eind van deze ontzettend gezellige en spectaculaire optredens op een mooie bonte avond, maken we meestal de prijs winnaars van spellen gespeeld in het bos bekend. Dit jaar hebben we er voor gekozen iedereen een prijs te geven. Deze bestond uit een soort beker gemaakt van metaal met de X er in verwerkt en de naam van de accommodatie. Zodat iedereen een herinnering heeft aan het mooie weekend. Na de prijsuitreiking hebben we dan ook de nachtrust op gezocht.*

*Zondag ochtend zijn we natuurlijk weer met een heerlijk ontbijt begonnen. Na het ontbijt hebben we de groep in twee gesplitst, de ene helft begon met cup cakes maken en de andere helft knutselen.*

*Na de middag lunch draaiden we de groepen om. Na een mooi en weer geslaagd weekend kwamen de ouders rond 16:30 de meiden weer ophalen. De begeleiding loopt dan als alle meiden naar huis zijn de accommodatie na en maakt waar nodig nog even schoon. Waarna wij als begeleiding met een heel tevreden gevoel ook huiswaarts zijn gegaan.*

*Na zo een weekend vol mooie activiteiten is het heel mooi om te zien hoe zowel de nieuwe als oudere meiden met elkaar op trekken alsof ze elkaar al jaren kennen. Als je de nieuwe meiden dan ook voor vertrek vraagt hoe ze het vonden, krijg je als reactie: 'ik was eerst een beetje bang om geen vrienden te kunnen maken, maar nu*

*heb ik er gewoon er een heleboel bij'. Iedereen accepteert elkaar direct. De nieuwe meiden willen ook dan dat het jaar weer snel voorbij is zodat ze weer mee kunnen met het volgende weekend. Ze gaan enorm blij en met een goed gevoel weer naar huis een hele berg vrienden rijker. Je merkt ook dat de meiden elkaar allerlei dingen vertellen van wat ze mee maken en hoe ze dingen oplossen. Zo wordt het voor de jonge meiden die nieuw zijn ook wat makkelijker om dingen te begrijpen en te accepteren. Zonder dat wij als begeleiding voor een soort therapeut te gaan spelen. Ten slotte is het weekend voor de meiden en willen ze wat weten dan vragen ze het elkaar wel. Wij zijn en blijven begeleiders voor de activiteiten en om alles veilig te houden. Het weekend heet meiden weekend en is dan ook volledig van de meiden. Zij hebben het leuk en gezellig dan wij ook. Voor ons als begeleiding ook een geweldig gevoel, vooral omdat je weet dat je het niet voor niks doet. Heerlijk om zo een grote groep vrolijke meiden tevreden een mooi weekend te zien hebben. En dan nog tevreden naar huis te zien gaan. Genoeg reden om het elk jaar weer te organiseren. Als ik vanuit de werkleden groep mag spreken, durf ik met een gerust hart te zeggen dat wij allemaal het met veel plezier doen en het ook willen blijven doen.”*

### **Vrouwenactiviteiten**

Ook in 2012 zijn de vrouwendagen dubbel gedraaid vanwege de hoge opkomst. Dit betekent dat er 2 keer 2 dagen zijn gehouden, iedere activiteit is 2 keer uitgevoerd.

Hierdoor zijn de groepen ‘behapbaar’ en kunnen er leuke activiteiten gevonden worden. Dit is lastig met een te grote groep.

#### *Voorjaars vrouwendag*

*De voorjaarsvrouwendag vond plaats op 14 en 21 april in de binnenstad van Utrecht. Met een groep van 37 en 25 vrouwen hebben we het spel ‘Wie is de Rat’ gespeeld, gebaseerd op het spel ‘Wie is de Mol’.*

*Na een lekkere lunch zijn we in groepjes met een speurtocht en allerlei leuke opdrachten en attributen door de binnenstad van Utrecht getrokken. Ondertussen zat er een saboteur in ons midden; iedere groep had een ‘rat’ die ervoor moest zorgen dat we de route niet goed of niet op tijd zouden lopen. Ook moest de rat zorgen dat het groepje zo min mogelijk punten haalde en moest dus de opdrachten verprutsen. De rest van de groep moest uit zien te vinden tijdens de route wie de saboteur was en we mochten om de paar opdrachten stemmen op die saboteur.*

*Het groepje dat het vaakst de saboteur had aangewezen en de opdrachten zo goed mogelijk had gedaan had gewonnen. Ten slotte zijn we met zijn allen in een kroeg beland waar we onder het genot van een drankje hebben nagekletst over deze leuke dag en smartlappen gezongen met de accordeonist die ons kwam vermaken.*

### *Najaarsvrouwendag*

*De najaarsvrouwendag vond plaats op 22 en 29 september in Zwolle. Met een groep van 33 en 32 vrouwen hebben we eerst lekker geluncht in een leuk restaurantje in het centrum. Daarna door het centrum gelopen naar de opstapplaats van de steproute. Hier zijn we op de steps gestapt en hebben 2 uur door de binnenstad gestept. Ook deze dagen hadden we veel geluk met het weer, waardoor sommige groepen liever een terrasje opzochten dan de steproute volledig uit te stappen.*

*Daarna zijn we naar een locatie gegaan voor de workshop Taart Decoreren. Hier hebben we allemaal uitleg gekregen over hoe de taart moesten snijden en beplakken en tips voor hoe te decoreren gehad. Daarna zijn we er zelf mee aan de slag gegaan en hebben we allemaal mooie taarten gemaakt. De resultaten mochten we gelukkig mee naar huis nemen zodat de omgeving mee kon smullen.*



### **3. Informatievoorziening**

#### **Internationaal**

In november 2012 zijn twee leden van TCN naar de internationale turnerconferentie in Japan geweest. Daar waren 420 Japanners en 65 mensen uit 17 andere landen. De conferentie duurde van vrijdagmiddag 23 november tot zondagmiddag 25 november. Het programma bestond uit een combinatie van medische lezingen, lezingen over psychosociale aspecten en het uitwisselen van persoonlijke verhalen.

Tijdens de conferentie is veel informatie opgehaald over de medische stand van zaken, maar vooral ook over hoe in andere landen de verenigingen georganiseerd zijn en welke kwesties daar spelen. Het was bijzonder om te zien hoeveel overeenkomsten er waren, dwars door cultuurverschillen heen.

De contacten die daar opgedaan zijn zullen we in de toekomst zeker kunnen gebruiken om van elkaar te leren en ervaringen uit te wisselen.

#### **Xpressie**

De Xpressie werd in 2012 weer bemand door Krijn Klootwijk. Dirk de Bruin is in 2012 na een aantal jaren gestopt met de Xpressie.

Het belangrijkste nieuws van 2012 wat betreft de Xpressie, is de vernieuwing die het blad heeft ondergaan. Het blad heeft een prachtige nieuwe lay-out met het nieuwe logo van TCN gekregen. Ook verschijnt het blad tegenwoordig in kleur. Hierdoor kunnen we mooie foto's van de meiden-, familie- en vrouwendagen laten zien naast de enthousiaste verhalen.

Uiteraard is er ook veel aandacht besteed aan medische informatie en ontwikkelingen waarmee de Xpressie aan een belangrijke behoefte van de leden blijft voldoen.

Vanwege het ontwerp van de nieuwe lay-out, heeft de tweede Xpressie in 2012 wat langer op zich laten wachten maar het is het afgelopen jaar toch weer gelukt om de Xpressie vier keer te laten verschijnen. Dit is ook het voornemen voor 2013.

#### **Turnerlijn**

De turnerlijn is in 2012 gedraaid door Lisette van Kersteren en Annemarie Rouw.

De turnerlijn voorziet in een belangrijke behoefte. Dit wordt door Lisette het best met de volgende woorden duidelijk gemaakt:

*“Goedenavond, Turnertelefoon, u spreekt met Lisette...”*

*De afgelopen periode is de turnerlijn weer regelmatig benaderd voor informatie, over het syndroom van Turner, over Turner Contact Nederland of over de activiteiten, die TCN organiseert. De informatielijn wordt gebruikt door leden van TCN, maar veel vaker door niet-leden, mensen, die op een bepaald moment in aanraking komen met het syndroom van Turner.*

*Leden van TCN hebben vaak praktische vragen: Hoe laat begint de Turner familiedag? Waar kan ik me opgeven? Hoe kom ik aan een spreekbeurtpakket of aan een informatiemap? Met de veranderingen in de gezondheidszorg worden ook veel vragen gesteld over vergoeding van medicatie.*

*Behalve door leden wordt de turnerlijn veel vaker gebeld door mensen, die geen lid zijn van TCN en geconfronteerd worden met Turner. Grofweg valt de groep in tweeën te delen. De eerste groep betreft hulpverleners. Veel artsen willen graag in het bezit komen van de informatiemap. Aan deze verzoeken voldoen wij graag, omdat de map actuele informatie bevat, een leidraad is voor het syndroom van Turner in het algemeen en aangeeft, dat iedere persoon met Turner een eigen verhaal heeft. Vaak wordt ook gebeld door ambulante begeleiders, die meisjes met Turner begeleiden op school of op andere gebieden. Zij beschrijven de individuele situaties en de problemen waar ze mee te maken krijgen, die zij niet direct kunnen plaatsen, maar die voor ons als TCN vaak heel herkenbaar zijn.*

*De meeste indruk op mij maken de ouders, die geconfronteerd worden met de diagnose bij hun dochter. Voor deze gesprekken neem ik altijd uitgebreid de tijd en heel vaak blijkt uit een eerste gesprek ook de behoefte aan vervolggesprekken. In eerste instantie lijken mensen behoefte te hebben aan informatie, aan feiten over Turner. Wat is het, wat kan ik verwachten, wat moet ik doen en waar moet ik zijn? In het kort leg ik uit wat Turner is. Heel kort meestal, want waar mensen in het begin veel meer behoefte aan hebben is een luisterend oor. Ze zijn vooral ongerust, weten niet wat hen te wachten staat. De verhalen, hoe persoonlijk ook, zijn herkenbaar en bekend. Ook de emoties zijn herkenbaar, van anderen en van mijzelf. Ik moet mezelf ook regelmatig bedwingen om niet meteen mijn verhaal en gevoel op de voorgrond te zetten. Luisteren, vragen stellen en laten praten. Informatie geven begint heel klein. Als alles nieuw is werkt teveel informatie vaak meer ongerustheid in de hand. Ik geef veel gelegenheid om zaken te laten bezinken. Mensen kunnen heel goed aangeven, hoeveel informatie zij aankunnen en aan welke informatie zij behoefte hebben op een bepaald moment. Altijd worden mensen uitgenodigd om weer contact op te nemen als nieuwe vragen rijzen of als zij ervaringen willen delen. Altijd attendeer ik op TCN als belangenvereniging. Niet alleen is TCN altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, maar je kunt veel leren van vragen en ervaringen van anderen. Soms houden gesprekken mij langer bezig. Vooral als het gaat om een diagnose bij ongeboren kinderen, waarbij ouders de moeilijke keuze krijgen om zwangerschap al dan niet voort te zetten.*

*Uiteraard doe ik niet alles alleen. TCN is de vereniging, die zich inzet voor informatie en begeleiding over Turner. Ook via de turnerlijn sta ik mensen te woord namens TCN. Regelmatig overleg ik over telefoontjes of verwijs ik naar bestuursleden. Het is*

*leuk en soms dankbaar om te praten over Turner en ik ga er graag nog even mee door...*

## **Website**

De website werd in 2012 beheerd door Mark de Boer.

De website is meestal de eerste kennismaking met de vereniging als mensen op zoek gaan naar informatie over het syndroom van turner. Ook is de website één van de middelen die leden gebruiken om met elkaar in gesprek te komen. Daarom is het belangrijk dat de website goed vindbaar en toegankelijk is.

Het werd tijd dat de oude website ge'update' werd. Daarom is in 2012 ingezet op een volledig nieuwe website; zowel qua lay-out als qua ontsluiting. Beide zijn dan ook aangepakt. Dit heeft in november 2012 geleid tot de 'officiële' lancering van de nieuwe website van onze vereniging.

Bij de opzet van deze website is ervoor gekozen meer aandacht te besteden aan de continuïteit en de actualiteit. De lancering is inmiddels gerealiseerd, en daarmee zijn de aspecten van continuïteit en actualiteit - -ruimschoots aanwezig middels deze website-, gewaarborgd. Hiermee hebben we een belangrijke doelstelling gerealiseerd.

De website voorziet nu in een goede eerste kennismaking voor mensen, die zoekend zijn op internet. Er staan ook persoonlijke verhalen op zodat het syndroom van turner niet alleen gaat over de opsomming van kenmerken, maar ook over hoe dat er in de praktijk uit kan zien.

Tegelijk biedt deze site een 'besloten' gedeelte voor leden om met elkaar contact te leggen, ervaringen uit te wisselen, en tegelijk het bestuur van informatie te voorzien.

De inzet van de vereniging is om de website en andere digitale middelen verder in te zetten om het contact met leden onderling en de informatievoorziening naar belanghebbenden steeds verder te verbeteren.

## **4. Belangenbehartiging**

### **Brief naar politiek over groeihormoonverstrekking**

Turnercontact Nederland heeft in de zomer van 2012 een brief gestuurd naar de landelijke politiek over de overheveling van groeihormoonverstrekking naar de ziekenhuizen. Onze eerste zorg was dat de keuzevrijheid voor het soort groeihormoon bij de patiënt en de ouders van de patiënt moest blijven liggen, in overleg met de behandelend arts.

Ook maakte wij ons zorgen over hoe lastig het voor ouders werd die verder weg van een ziekenhuis wonen om aan het groeihormoon te komen.

### **Contact met medici**

Als vereniging vinden we contacten met medici belangrijk. In 2012 hebben we een aantal goede samenwerkingsverbanden gehad. Zo hebben we bijvoorbeeld deelgenomen aan een paneldiscussie over prikangst.

Ook hebben we de nieuwe medische richtlijnen voor turnerpatiënten aangevuld met hoe turnerpatiënten en hun familie tegen bepaalde zaken aankijken. We zijn vervolgens uitgenodigd voor het minicongres waarin de nieuwe medische richtlijn voor artsen werd gepresenteerd. Wij mochten op dit congres spreken om te vertellen over het patiëntenperspectief. Ook hebben een aantal leden hun persoonlijke verhaal verteld.

Vanuit het bestuur zijn ook nog bijeenkomsten en congressen bijgewoond, zoals een congres over ethische zaken rondom Turner en een studiebijeenkomst over Oxandrolon.

## **5. Afsluiting**

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2012. Met veel genoegen gaan wij door op de ingezette weg om een verdere professionalisering van de vereniging mogelijk te maken.

Bijlage Agendapunt 5: Jaarrekening 2012

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de Jaarrekening 2012 vast te stellen.

Bijlage Agendapunt 5: Verslag financiële controlecommissie over het jaar 2012

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het bestuur Decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.

## Bijlage Agendapunt 7: Bestuurssamenstelling

Voorstel:

1. bestuurslid Helen Mijnaerends opnieuw te benoemen als bestuurslid
2. Akkoord te gaan met het aftreden van Eric Vos als bestuurslid

Volgens het rooster van aftreden is bestuurslid Helen Mijnaerends dit jaar aftredend en tevens herkiesbaar. Het bestuur stelt voor Helen Mijnaerends opnieuw te benoemen als bestuurslid.

Tijdens de ledenvergadering van maart 2012 is Nico van der Weij benoemd als bestuurslid, in de functie van penningmeester. Na de overdracht van alle werkzaamheden is dit jaar het aftreden van Eric Vos mogelijk. het bestuur stelt voor akkoord te gaan met het aftreden van Eric Vos.

Bijlage Agendapunt 8: Beleidsplan Turner Contact Nederland

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het meerjarenbeleidsplan 2013-2016 vast te stellen.



## **Meerjarenbeleidsplan 2013-2016 Turner Contact Nederland**



## INLEIDING

Turner Contact Nederland werkt vanuit een visie. Die visie is geformuleerd in het document Visie Turner Contact Nederland.

Dit meerjarenbeleidsplan geeft antwoord op de vraag: Wat gaat de vereniging concreet doen om doelstellingen te halen. Die doelstellingen worden, daar waar mogelijk, zo specifiek mogelijk geformuleerd. Zo kan ook na uitvoering van dit meerjarenbeleidsplan worden geëvalueerd in hoeverre het beleid uitvoering heeft gekregen.

Het meerjarenbeleidsplan kent een vertaling naar een jaarplan, inclusief een begroting. Dit jaarplan wordt geëvalueerd in een jaarverslag en de begroting kent haar verantwoording in de jaarrekening.

## MEERJARENBELEID

Het bestuur heeft zich gebogen over het meerjarenbeleid voor de jaren 2013 tot en met 2016. In de nu volgende hoofdstukken wordt per onderdeel een toelichting gegeven op de opgaven, waar de vereniging voor staat.

Dit meerjarenbeleidsplan zal in de loop van 2015 worden geëvalueerd. Deze evaluatie kan dan gebruikt worden voor het formuleren van de beleidsplanning daarna.

## HOOFDSTUK 1: ONDERLING CONTACT

TCN heeft de visie, dat het onderling contact van wezenlijk belang is en bijdraagt aan het welzijn van de leden. Het met elkaar optrekken, het delen van ervaringen, het uitwisselen van kennis; allemaal ingrediënten, die leden verder helpen.



In de afgelopen jaren is hier vanuit de vereniging op meerder manieren invulling aan gegeven. De meest bekende activiteiten zijn de meidendagen en –weekenden, familiedagen, vrouwendagen, diverse (informatieve) bijeenkomsten etc. Deze activiteiten worden zeker gewaardeerd bij een deel van de leden. We zien een vrij vaste kern met grote regelmaat terug bij diverse samenkomsten. Het is dan ook de inzet, om dergelijke activiteiten in de komende jaren verder uit te bouwen. Daarbij is het de uitdaging om de leden, die hier tot heden minder actief mee waren, meer te betrekken. Een goede balans tussen informatieverstrekking middels lezingen en ruimte voor onderlinge contacten zal blijvend worden gezocht.

Naast een grote groep actieve leden, die regelmatig deelnemen aan activiteiten vanuit de vereniging, is er ook een grote groep leden, die het lidmaatschap minder actief invullen. Zij ontvangen onze periodiek, maar maken in de meeste gevallen geen gebruik van bijeenkomsten. Voor het bestuur van de vereniging is het van belang meer te weten te komen over de afweging die leden hierin maken. Met deze informatie kan ingezet worden op meer deelname aan activiteiten.

De vereniging kiest er voor om zo open mogelijk te zijn in de communicatie. Ervaring leert, dat een open houding over het Turner Syndroom bepaalde zaken vergemakkelijkt. Hoe individuele leden omgaan met dit vraagstuk, is niet aan ons.

Daarnaast is een duidelijke trend zichtbaar op het gebied van ‘digitale contacten’. Vooral de jeugd is steeds meer vatbaar voor nieuwe soorten van communicatie, die laagdrempelig wordt aangeboden; lees social media. Tot op heden worden deze communicatiemiddelen niet vanuit de vereniging gefaciliteerd. Enige initiatieven zijn er vanuit andere geledingen.

Los van deze trend is er op dit moment een faciliteit geboden via de website van TCN, waarbij leden met elkaar in contact kunnen komen. Via deze zogenaamde forums wordt door een diverse groep leden contact gelegd met andere leden. Deze faciliteit functioneert, en dient dan ook in de komende jaren blijvend onderhouden te worden.

Met betrekking tot mogelijkheden van andere social media kiest de vereniging de insteek om hier niet actief sturend in op te treden.

In Nederland leven ongeveer 16 miljoen mensen. Als we de wetenschappelijke cijfers er op na slaan, waarbij wordt geconstateerd dat gemiddeld één op de 2500 meisjes dit syndroom heeft, dan betekent dit, dat er meer dan 3000 mensen in Nederland het Turner Syndroom hebben. In 2012 hebben wij echter ruim 500 leden. Het is dan ook de doelstelling om dit ledenaantal in de komende jaren te laten stijgen naar 1000 leden.

## HOOFDSTUK 2: INFORMATIEVOORZIENING

Het verstrekken van informatie is geen doel op zich. Achterliggend doel is in onze visie het up-to-date houden en verhogen van kennis en informatie bij verenigingsleden.

De informatieverstrekking heeft dus tot doel een hoger kennisniveau bij de leden, en daarmee een stimulans om een goede gesprekspartner in het contact met medici en hulpverleners.



Daarnaast willen wij middels informatieverstrekking proberen een zo vroeg mogelijke diagnose te realiseren. Kennis van het syndroom is de enige manier om er voor te zorgen, dat signalen tijdig worden onderkend.

De benodigde informatie, die wij zo goed mogelijk willen delen, komt veelal vanuit de contacten met academici / medici. Deze contacten zijn dan ook van wezenlijk belang. Wij zullen ons blijvend inzetten voor een goed contact met deze doelgroep.

In de komende jaren zullen wij ons bezig houden met het benaderen van de juiste doelgroepen om de informatie over het syndroom daar onder de aandacht te brengen. Te denken valt aan huisartsen, consultatiebureau's, etc.

Informatie wordt heden ten dage voor het overgrote deel via internet gehaald. De vereniging onderkent dan ook, dat de poort naar het lidmaatschap in belangrijke mate via de website loopt. Deze website is dan ook van groot belang.

De uitstraling van de website is aan vervanging toe. Daarnaast speelt altijd het vraagstuk, hoe je de informatie op een website goed bij houdt.

In de komende periode zal gewerkt worden aan de website en het structureel onderhoud hiervan.

Naast de digitale ontsluiting van informatie blijven we werken aan een periodieke informatiebron, zijnde de Xpressie. Dit periodiek wordt, zoals bekend, goed

gewaardeerd en voorziet in de doelstelling van de vereniging en voldoet zeker aan de vraag vanuit de leden.

Tenslotte ligt er nog een belangrijke taak in het uitwisselen van informatie met andere patiëntenverenigingen. Dit om een goede lobby te organiseren richting belanghebbende partijen, zoals de politiek, verzekeraars en medici.

### HOOFDSTUK 3: BELANGENVERTEGENWOORDIGING

In de afgelopen jaren is het veelvuldig voorgekomen, dat belangen van onze leden op enige manier in het gedrang kwamen. Veelal heeft dit betrekking op wijzigende wet- en regelgeving vanuit de rijksoverheid, dan wel dat verzekeraars maatregelen nemen, die te koste kunnen gaan van het belang van onze leden.

Het is ons doel om in de komende jaren tot een aanpak te komen, waarbij wij proactief en continue zicht hebben op ontwikkelingen. In de ultieme situatie zou invloed vanuit de vereniging op voorhand voorkomend moeten zijn. Een middel kan zijn hier gezamenlijk met andere patiëntenverenigingen in op te trekken, echter wel met behoud van eigen identiteit.



### HOOFDSTUK 4: DE VERENIGING



Sinds 2012 is het bestuur van TCN weer op redelijk goede sterkte. Dat geeft het bestuur nu de kans om ook in organisatorische zin zaken verder te regelen. In aanzet zijn diverse zaken in gang gezet, die nog wel moeten worden afgehecht. Zo zijn er diverse beleidsstukken, zoals het integriteitprotocol, een klachtenregeling etc. in concept klaar.

De (leden) administratie is recent overgedragen aan APN in Bunnik. Bij deze overdracht (en ook al in de periode daarvoor) is gebleken, dat er enige vervuiling is opgetreden in de ledenadministratie. Een eenduidige werkwijze is van belang voor de registratie van onze leden.

Middelen om ons beleid verder handen en voeten te geven, zullen de komende jaren meer onder druk komen te staan. Subsidiereregels worden aangescherpt, waardoor het lastiger wordt om onze activiteiten te kunnen bekostigen. Willen wij onze doelstellingen wel vasthouden en tot uitvoer brengen, dan zullen wij op korte termijn na moeten denken over mogelijk andere vormen van het genereren van inkomsten.

In dit licht is het de vereniging waardevol om een ANBI beschikking aan te vragen. Deze (Algemeen Nut Beogende Instelling) heeft fiscaal het voordeel, dat bij schenking geen belastingen hoeven te worden afgedragen.

Als bestuur kun je nooit alles zelf doen. Het bestuur heeft als taak het beleid vast te leggen en sturing te geven aan de uitvoering daarvan. Gelukkig heeft de vereniging actieve leden, die zich graag projectmatig dan wel structureel in willen zetten. Het is dan ook van groot belang, dat er een structuur is tussen bestuur en actieve leden. Zo wordt er voor gezorgd, dat de doelstellingen van de vereniging verder in uitvoering komen.

Daarnaast is er een potentieel aan leden aanwezig, die zich wellicht meer actief kunnen en willen opstellen. Het doel is om deze groep de komende jaren meer te betrekken bij activiteiten (incidenteel dan wel structureel) van de vereniging.

## HOOFDSTUK 5: AFSLUITEND

In dit beleidsplan hebben wij een weergave gedaan van datgene, wat wij in de komende jaren als uitdaging zien. Afwisselend zijn dat een aantal zaken, die we door willen zetten vanuit het verleden, maar evenzo ook een aantal elementen, die ambitieus zijn om uit te bouwen c.q. op te zetten.

De beleidsdoelstellingen zijn verder vertaald in een uitvoeringsprogramma, dat ieder jaar zal worden geëvalueerd en mogelijk bijgesteld.

Bijlage Agendapunt 9: Begroting 2013

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de begroting 2013 vast te stellen