



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 Expressie. 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. Subsidieregels 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 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.

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.