



Turner
Contact Nederland

**17^e Algemene Ledenvergadering
Turner Contact Nederland
d.d. 25 maart 2017**

Agenda

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 19 maart 2016
4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2016
5. Vaststelling Jaarrekening 2016
6. Benoeming financiële controlecommissie 2017
7. Bestuurssamenstelling
8. Vaststelling begroting 2017
9. Rondvraag en sluiting

Verslag van de 16e Algemene Ledenvergadering (ALV) van de vereniging Turner Contact Nederland (TCN), gehouden op zaterdag 19 maart 2016 te Amersfoort (locatie: Vakcollege)

Aanwezige bestuursleden:
Judith Unk (voorzitter)
Nico van der Weij (penningmeester)
Lidewij Wilms (secretaris)
Helen Mijnaerends (bestuurslid)
Monique Willemse (bestuurslid)
Johan van Buuren (bestuurslid)

Verslag:
André van der Kooij (notulist)

1. Opening

Judith Unk opent de vergadering om 10.00 uur en heet alle aanwezigen van harte welkom. Het bestuur is verheugd over de grote belangstelling voor de ALV.

2. Mededelingen van het bestuur

De vereniging blijft groeien en heeft mede daarom doorlopend behoefte aan actieve kaderleden. Bijvoorbeeld mensen die zich bezighouden met bijeenkomsten (Meidendagen, Vrouwendagen), belangstelling hebben voor ICT en/of websites, evenals iemand met belangstelling voor communicatie en die de leden kan prikkelen en mobiliseren om input te leveren voor de verenigingswebsite en het verenigingsblad.

3. Vaststelling notulen Algemene Ledenvergadering van 21 maart 2015

De notulen zijn opgenomen in de hand-out voor de ALV van heden (blz. 2 t/m 5). Tekstueel en inhoudelijk zijn er geen vragen, op- of aanmerkingen en Judith Unk concludeert dat de vergadering kan instemmen met het verslag. Namens het bestuur stelt zij de notulen formeel vast en dankt de notulist voor zijn werkzaamheden.

4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2015

Judith Unk stelt voor om af te zien van het voorlezen van het gehele verslag (pag. 6 t/m 13 van de hand-out). In plaats daarvan staat zij stil bij de volgende punten en gebeurtenissen.

- Opmerkelijk blijft de actieve en positieve 'spirit' die als een rode draad door de hele vereniging loopt. Er worden veel activiteiten georganiseerd en de betrokkenheid van leden is groot. Vertegenwoordigers van de Obesitas Vereniging zijn vandaag aanwezig om te zien hoe TCN het als patiëntenvereniging doet.
- De voortdurende groei van de vereniging vereist aandacht qua organisatiestructuur. In toenemende mate moet er vooral 'slim' (smart) gewerkt en gecommuniceerd worden en is de relatie tussen bestuur en werkgroepen van groot belang; in de werkgroepen vinden immers alle activiteiten hun beslag.

- De bijeenkomsten en activiteiten waren talrijk in 2015: twee grote familiedagen (incl. workshops en kinderprogramma), vier boeiende lezingen/presentaties door deskundige inleiders en natuurlijk waren er Meidenweekends (13-19j.), Vrouwendagen (30j.+) en voor het eerst een jongvolwassenen (19-30j.) weekend. Zowel bestaande als nieuwe TCN-leden waren volop aanwezig bij alle activiteiten.
- Inmiddels telt de vereniging maar liefst vier ervaringscoaches. Zij begeleiden bijeenkomsten en activiteiten en zijn aanspreekpunt voor alle Turnermeiden en Turnervrouwen.
- Ook in 2015 kwam het verenigingsblad Xpressie 4x uit en via de Turnerlijn werd antwoord gegeven op tal van ledenvragen van zowel algemene als van persoonlijke aard.
- De website heeft in 2015 een grote ontwikkeling doorgemaakt. Onder het motto "TCN Digitaal" wordt er gefocust op doelgroepen, op een aansprekende uitstraling van de site en zijn er allerlei faciliteiten in ontwikkeling, zoals online registratie en online betalen.
- Op het terrein van de belangenbehartiging is de vereniging betrokken bij het project Zorgpad (Erasmus MC), er werd deelgenomen aan de beoordeling van expertisecentra en er was natuurlijk aandacht voor het patiënten collectief Groeihormoon. Voor dat laatste thema hebben vijf patiëntenverenigingen de handen ineengeslagen, ook om in gezamenlijkheid een betere positie te krijgen ten opzichte van zorgverzekeraars. Via de website zullen de leden geïnformeerd worden over actuele ontwikkelingen.

Namens het bestuur onderstreept Judith Unk de inzet door alle vrijwilligers en met een welgemeend applaus belooft de vergadering het actieve kader voor de inspanningen gedurende 2015. Vanuit de zaal zijn er geen vragen of opmerkingen en Judith Unk stelt vast dat de vergadering kan instemmen met het activiteitenverslag 2015.

5. Bespreking jaarrekening 2015, verslag financiële controlecommissie 2015, vaststelling jaarrekening 2015

Algemeen

Penningmeester Nico van der Weij geeft aan dat het administratiekantoor APN is verhuisd van Bunnik naar Tiel. Dit heeft geen invloed op de relatie met TCN; de dienstverlening door APN bleef onveranderd goed.

In 2015 werd er iets ingeteerd op het eigen vermogen van de vereniging; ondermeer vanwege TCN Digitaal, de kosten voor Xpressie en voor nieuwe verenigingsactiviteiten. Er resulteert een negatief saldo van ongeveer 5000 euro. Dit is geen probleem voor TCN want het geld was beschikbaar en werd ten bate van de leden goed besteed.

Qua financiën zal het bestuur steeds meer sturen op basis van zogenoemd 'geormerkt geld'. Op structurele wijze worden activiteiten gekoppeld aan budgetten en dit draagt bij tot een transparant beeld van het financiële reilen en zeilen van de vereniging.

Jaarrekening 2015

Penningmeester Nico van der Weij geeft een toelichting op enkele specifieke onderdelen van de jaarrekening 2015.

- Op de balans (pag. 19) valt aan de activazijde op dat sponsorbijdragen minder en langzamer binnenkomen. Aan de passivazijde komen de hogere verenigingskosten duidelijk tot uitdrukking.
- Op de staat van Baten & Lasten (pag. 20) valt op dat de contributies, ondanks meer leden, iets dalen; dit is het gevolg van een opschoningsactie van het ledenbestand. Ook maakt de staat duidelijk dat de sponsorbijdragen dalen. Het bestuur is alert op nieuwe ontwikkelingen. De sterke stijging van de ledenbijdragen is het resultaat van de extra verenigingsactiviteiten gedurende 2015. De hogere voorlichtingskosten worden vooral veroorzaakt door TCN Digitaal.
- Op pagina 22 wordt bij post 6.2.3 het geormerkt geld geïntroduceerd. Deze post zal dienen om nader te bepalen verenigingsactiviteiten te bekostigen. Het bestuur komt met voorstellen.

- Op pagina 23 staat een volledig overzicht van de baten en lasten voor: lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging en voor de instandhouding van de vereniging. De post Turner hanger/collier betreft het op voorraad nemen van een nieuwe partij hangers. De inkomsten uit verkoop worden gaandeweg weer toegevoegd aan het resultaat.
- De donatie 'Running for Turner' wordt in 2015 en 2016 besteed aan het project TCN Digitaal. Judith Unk dankt de penningmeester voor zijn inspanningen en de toelichting en stelt vast dat de ALV kan instemmen met de jaarrekening 2015 en decharge verleent aan het bestuur.

Financiële Controlecommissie

Mede namens collega-commissielid Tamara van Rooij, licht commissielid Marianne Scholten toe dat de administratie netjes en deskundig wordt bijgehouden. Bankafschriften en declaraties zijn op orde en ook het jaarverslag is doorgesproken met APN. De vereniging ziet er financieel gezond uit. De commissie stelt daarom voor dat de algemene ledenvergadering van Turner Contact Nederland voor het boekjaar 2015 decharge verleent aan het bestuur.

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

6. Benoeming Financiële Controlecommissie 2015

Judith Unk licht de procedure van aftreden toe. Thans is het de beurt aan Marianne Scholten om plaats te maken voor een nieuw commissielid. Ter illustratie van haar ervaringen vertelt Tamara van Rooij in het kort waaruit de werkzaamheden van de Controlecommissie bestaan. Als commissielid krijg je zicht op de financiële gang van zaken binnen de vereniging en omdat de administrateur en de penningmeester alles netjes voorbereiden en toelichten vergen de controlewerkzaamheden niet veel tijd.

Jolande van de Bosch is mogelijk beschikbaar voor de opvolging van Marianne Scholten en afgesproken wordt dat zij eerst nog even ruggespraak heeft met Nico van der Weij.

7. Bestuursamenstelling

Judith Unk licht toe dat – ten opzichte van de situatie in 2015 – er diverse bestuursmutaties op de rol zijn komen te staan. Na een extra jaar komt thans echt een einde aan de bestuursperiode van Johan van Buuren (bestuurslid) en Nico van der Weij (penningmeester). Ook Helen Mijnaerends neemt na zeven jaar afscheid als bestuurslid, maar blijft actief in de vereniging met coaching en opleiding. Vanwege haar nieuwe baan gaat Judith Unk de voorzittershamer neerleggen; kortom, er zijn diverse bestuursmutaties aan de orde.

Natuurlijk heeft het zittende bestuur geanticipeerd op de veranderingen en kan men vandaag de volgende nieuwe bestuursleden voorstellen aan de ALV van TCN:

Esther van der Wansem (penningmeester)

Tessy Verbree (bestuurslid)

Zij stellen zich kort voor aan de vergadering. Tessy versterkt vooral de link met alle jonge TCN-leden. Met genoegen stelt Judith Unk haar opvolgster voor: Jet Kruis. TCN-lid van het eerste uur en zeer gemotiveerd om het voorzitterschap over te nemen.

Unaniem en met applaus stemt de vergadering in met de voordrachten en benoemingen. Het nieuwe bestuur treedt per direct aan.

De actuele bestuurssamenstelling en bestuurstermijnen zien er nu als volgt uit:

Jet Kruis (voorzitter) - ALV 2019

Esther van der Wansem (penningmeester) - ALV 2019

Lidewij Wilms (secretaris) - ALV 2017

Monique Willemse (bestuurslid) - ALV 2017

Tessy Verbree (bestuurslid) - ALV 2019

Bij de vacature voor een derde bestuurslid wordt uitgekeken naar een mannelijke kandidaat.

Belangstellenden worden van harte uitgenodigd om zich te melden bij een van de bestuursleden.

Namens de ALV bedankt Lidewij Wilms aftredend voorzitter Judith Unk voor al haar inspanningen en jaren van grote toewijding ten dienste van de vereniging. Iedereen kan met een tevreden gevoel terugkijken op een mooi voorzitterschap.

8. Vaststelling Begroting 2016

De Begroting 2016 van Turner Contact Nederland staat vermeld op de bladzijde 23 van de hand-out.

De nieuw aangetreden penningmeester Esther van der Wansem adviseert de vergadering om qua begroting door te gaan op de huidige lijn, de vereniging is op de goede weg en nieuwe sponsorinitiatieven, naar het voorbeeld van Running for Turner, worden van harte aangemoedigd en ondersteund.

De nieuwe voorzitter Jet Kruis constateert dat de vergadering kan instemmen met de voorgestelde begroting voor het verenigingsjaar 2016 en dankt vertrekkend penningmeester Nico van der Weij voor zijn inspanningen.

9. Rondvraag

Er zijn geen zaken voor de rondvraag.

Sluiting

Jet Kruis nodigt iedereen uit om naar de zalen te gaan voor het gezamenlijke afscheid van de diverse bestuursleden, voor de verenigingsmededelingen en voor de overige programmaonderdelen.

Bijlage Agendapunt 4: Jaarverslag activiteiten 2016

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het jaarverslag 2016 vast te stellen.

Activiteitenverslag

Voor u ligt het activiteitenverslag van Turner Contact Nederland 2016. Ieder jaar vertellen wij als vereniging welke activiteiten wij hebben ondernomen om zo onze leden, sponsoren en andere betrokkenen inzicht te geven in de activiteiten van de vereniging en de koers waarvoor gekozen is.

2016 was wederom een jaar waarin veel activiteiten plaatsvonden die vrijwel allemaal druk bezocht werden. We voorzien als vereniging dus duidelijk in een behoefte.

De vereniging blijft groeien en dat is niet alleen te merken aan de toename van het aantal deelnemers aan onze activiteiten en aan de nieuwe activiteiten zelf, maar ook aan de groei van het actief kader dat deze activiteiten mogelijk maakt.

Nieuwe initiatieven zoals het 'buddy-project' en het 'regio-project' zijn opgestart en moeten in 2017 zijn beslag vinden. Zo tasten wij de markt af en proberen zo veel mogelijk aan te sluiten bij de wensen van de leden.

Daarbij sluit ook onze wens aan om onze doelgroepen verder te verfijnen, te specificeren en daardoor beter aan te sluiten bij een ieders wensen. Zeker nu de medische aandacht voor de jongere Turnermeisjes naar tevredenheid verloopt, groeit onze aandacht voor de 'oudere' Turnervrouwen, waar nog vele leemtes in zowel medische als psychosociale begeleiding bestaan.

Gelukkig konden we - gezien een toename in het aantal deelnemers - in 2016 weer 2 meidenweekenden houden. Onze speciale aandacht gaat uit naar deelname aan dit meidenweekend: de basis van onze vereniging is immers het bevorderen van onderling contact.

In dit activiteitenverslag zullen wij eerst de activiteiten van het bestuur beschrijven en hoe we het afgelopen jaar te werk zijn gegaan. Daarna zullen de diverse activiteiten die in 2016 zijn georganiseerd, worden beschreven.

We hopen u daarmee een goed overzicht te geven van wat er in 2016 is gebeurd.

1. Het besturen van Turner Contact Nederland

Organisatie en structuur: Aandacht voor actief kader

Ook in 2016 is het aantal vrijwilligers flink gegroeid. Daar waar andere (patiënten)verenigingen moeite hebben leden te vinden en nog veel meer moeite moeten doen om daaruit actieve leden te zoeken is het Turnercontact Nederland gelukt weer te groeien en nieuwe activiteiten te initiëren. Een aantal nieuwe vrijwilligers heeft 'zijn' maar vooral 'haar' plaats in de vereniging gevonden en is goed ingewerkt. Toch zullen we ook in 2017 op zoek moeten blijven naar goed inzetbare vrijwilligers om ons actief kader te versterken. Daarbij is de inzet van onze vrijwilligers coördinator van essentieel belang.

Een groter aantal actieve leden vergt tevens een andere manier van organiseren. Onze organisatiestructuur is inmiddels grotendeels daarop aangepast, maar het blijft een 'organisch' proces dat in beweging is, flexibel blijft. Net als vorig jaar willen we graag inzetten op het belang van onderlinge communicatie met korte lijnen. Om dit te waarborgen is elke voorzitter van een werkgroep direct gelinkt aan een bestuurslid.

Meer leden betekent ook dat we kunnen voldoen aan meer wensen en aan meer activiteiten: we kunnen de doelgroepen verfijnen. Er zijn initiatieven ontstaan voor nieuwe groepen zoals het 'buddy-project' en het 'regio-project' die komend jaar verder worden ontwikkeld. Ook richtten we in 2016 onze aandacht meer op de vragen van de minder jonge dames. Zo konden - en kunnen - onze leden meer activiteiten en informatie verwachten gericht op hun specifieke vragen en noden.

In 2016 is begonnen met een professionelere aanpak van het actief kader door onder andere de inzet van een vrijwilligers coördinator. De tendens heerst dat vrijwilligers vaker ingezet willen worden voor kortere tijd of voor een specifieke opdracht. Zo krijg een grote pool van mensen die op de juiste tijd, op de juiste taak moeten worden geplaatst. Een goede coördinator is daarbij van groot belang; temeer omdat de vereniging volledig draait op de inzet vrijwilligers die dit 'werk' allemaal naast hun drukke levens doen.

Bestuursvergaderingen

Het bestuur is in 2016 in totaal tien keer bij elkaar geweest. Hoewel we streven naar een vermindering van uitvoerende taken binnen het bestuur, is dat dit jaar niet gelukt. Uiteraard heeft dit ook te maken met de vele bestuurswisselingen van afgelopen jaar. Toch zullen we ook in 2017 proberen uitvoerende taken steeds meer in de handen van het Actief Kader te plaatsen.

Los van allerlei praktische zaken die in deze vergaderingen zijn geregeld, hebben wij tijdens deze vergaderingen overlegd over de groei van TCN en alles wat daarmee verband heeft.

Het bestuur in 2016 bestond uit Jet Kruis Nijssen (voorzitter), Esther van der Wansem, Tessy Verbree, Lidewij Wilms, en Monique Willemse.

2. Lotgenotencontact

Activiteiten

Voor 2016 hebben we weer de gebruikelijke contactmomenten georganiseerd; contactmomenten waarvan we weten dat deze zeer goed bevallen en voldoen aan de behoeften van onze leden.

Familiedagen

In 2016 zijn er twee familiedagen gehouden.

Op 19 maart 2016 werd de voorjaar-familiedag gehouden in Amersfoort. Deze werd voorafgegaan door de Algemene Ledenvergadering.

Om 11.00 uur kon er gekozen worden uit 2 lezingen:

1. Dr. J. van Alfen 'de ins en outs van Turner'

Dr. Janielle van Alfen (kinderendocrinologe Radboud UMC, Nijmegen) hield een introductie over alle ins en outs van het Turner Syndroom, met name geschikt voor ouders die kortgeleden de diagnose dat hun dochter Turner heeft hebben ontvangen en allerlei vragen hebben.

2. Dr. C. Verhaak 'in de put, uit de put, je kritische eigen stem onder de loep'.

Dr. Chris Verhaak (klinisch psycholoog Radboud UMC, Nijmegen) gaf uitleg over de samenhang tussen het syndroom van Turner en gevolgen daarvan op zelfbeeld en gevoel van eigenwaarde. Regelmatig hebben Turnervrouwen last van onzekerheid als gevolg van negatieve gedachten over zichzelf. Door je eigen kritische stem met bijbehorende denkfouten onder de loep te nemen, kun je weer een meer realistisch beeld en gevoel over jezelf krijgen waardoor je meer in je kracht staat.

En voor wie de lezingen minder interessant waren, waren er diverse gespreksgroepen voor ouders, jongere en jongvolwassen Turnervrouwen of volwassen Turnervrouwen om ervaringen met elkaar te delen en met elkaar van gedachten te kunnen wisselen.

De kinderen van 4 t/m 12 jaar werden door NHTV weer uitstekend vermaakt. Het thema was dit keer: Beroepen. Voor de grotere kinderen werd er een speciale theaterworkshop gegeven met als thema Emoties en Gevoelens.

Op 5 november 2016 werd de najaar-familiedag gehouden. Om deze dag voor zowel ouders als te laten zijn, kon men een keuze maken uit 2 lezingen:

1. "Turnervrouw zwanger? Hoe dan en met welke risico's?"

Deze combinatielezing werd gegeven door Dr. R. Dykgraaf (gynaecoloog Erasmus MC, Rotterdam) over alle huidige mogelijkheden voor zwangerschappen bij het syndroom van Turner, waarbij de mogelijke complicaties op cardiologisch gebied werden belicht door Dr. L. Bons (arts onderzoekster cardiologie, eveneens werkzaam in het Erasmus MC,

Rotterdam). Een aantal bezoeksters waren wel wat ontdaan door de vele mogelijke complicaties, maar waren ook blij met de vele mogelijkheden die er zijn.

2. “Rechten en plichten van ouders, kinderen, leerkrachten en directie binnen het passend basis onderwijs”.

Dhr. H.Verkaik, intern begeleider van een basisschool in Zoetermeer, bracht ons op de hoogte van de vele zaken die geregeld moeten kunnen worden binnen het reguliere onderwijs. Hou vast aan je wensen, zoek een goede begeleider, die je dochter langer dan een schooljaar kan begeleiden. Een uitgebreid verslag van de mogelijkheden volgt nog in de Xpressie en op de website.

Na de lunch volgden er ervaringsverhalen van vijf vrouwen met het syndroom van Turner die zelf op verschillende manieren in verwachting zijn geweest van een zoon of dochter, of bij wie het niet is ‘gelukt’. Een zeer indrukwekkende middag over zowel positieve als negatieve verhalen. De ervaringsverhalen van dit panel zullen nog in de Xpressie en op de website komen.

De ouders die ‘s ochtends naar intern begeleider hadden geluisterd konden ‘s middags verder praten met 2 remedial teachers.

Het kinderprogramma werd weer uitstekend verzorgd door het NHTV met als thema Boerderij. Uiteraard konden alle bezoekers aan het einde van de dag genieten van de voorstelling die de kinderen met elkaar hadden ingestudeerd. Daarna stond de borrel klaar.

Meidenactiviteiten

Meidendag

In juni 2016 vond de meidendag plaats in het Afrikamuseum in Berg en Dal. We verzamelden in het restaurant bij de ingang. Er hadden zich ongeveer 25 meiden aangemeld. Gelijk werd er alweer druk bij gekletst, maar ook kennisgemaakt met de nieuwelingen.

Toen we afscheid hadden genomen van de ouders, gingen we met zijn allen het museum in. We kregen een rondleiding door het museum, waarbij we uitleg kregen over allerlei Afrikaanse gebruiken, maar ook allerlei symbolieken die later in de workshop weer gebruikt konden worden.

Na deze rondleiding gingen we buiten naar een ruimte waar de eerste workshop gegeven werd. Dit was het maken van een krachtbeeld. De bedoeling van dit krachtbeeld is om een soort talisman te maken die je kan helpen te versterken bij een periode waarin je je misschien niet goed voelt door bijvoorbeeld ziekte of verdriet. Iedereen kreeg een stuk tak van een boom, waaraan ze allerlei vlechtwerken van gekleurd draad, kralen en bierdoppen konden bevestigen. Iedereen was lekker bezig en ondertussen werd er lekker veel gekletst. Na de workshop kregen we een lekkere lunch in het restaurant met soep en broodjes.

De volgende workshop werd gegeven door een man uit Senegal. We kwamen in een ruimte waarin allerlei Afrikaanse trommels stonden. Eerst gingen we aan de slag met ons eigen lichaam, al klappend en stampend zongen we een aantal Afrikaanse liederen. Daarna werd iedereen achter een Afrikaanse instrument geplaatst en werden we uitgedaagd allerlei spannende ritmes te produceren. Het was heel leuk en we hebben ook veel gelachen.

Warm geworden van deze spannende workshop hebben we buiten limonade gedronken met wat lekkers erbij; ook hadden we gelukkig prachtig weer. De meiden konden daarna in groepjes rondlopen in het museum.

Om 16.00 uur kwamen de ouders weer en konden ze de krachtbeelden bewonderen. Het was weer een geslaagde dag.

De dag werd georganiseerd door Brigitte Moll en Coosje Rozemond

Meidenweekenden

De meidenweekend zijn bedoeld voor het bevorderen van onderling contact tussen meisjes van 13-18 jaar. Door het aanbieden van leuke en sportieve activiteiten leren de meiden elkaar beter kennen. Uiteraard praten de meiden onder elkaar wel over Turner, het spuiten en andere zaken want daarin herkennen ze elkaar juist. Maar dit weekend is bedoeld om elkaar in een ontspannen sfeer te ontmoeten en plezier te hebben: zo ontstaan er vaak langdurige vriendschappen uit deze weekenden.

Ook in 2016 zijn er door de vele aanmeldingen twee meidenweekenden geweest.

1^e meidenweekend

Het eerste meidenweekend hebben we gehouden van 23 t/m 25 september te Reusel in Noord Brabant. Er waren 24 deelnemers. Het begon als van ouds met een traan en een lach, van blijdschap om elkaar weer te zien. Ook de leiding was weer blij om alle meiden te zien: heel veel enthousiasme aan het begin van het weekend. De vrijdagavond begonnen we met een wandeling naar een stuk bos vlak bij de accommodatie, waar we Levend Stratego gingen spelen. Na het spel was er een heerlijke kom warme chocolade melk en voor sommige thee. Met veel gelach en liedjes weer terug naar de accommodatie. Ze wisten daar in de omgeving wel gelijk dat de meiden er waren. De zaterdag begon zeer sportief met een stevige wandeling naar de locatie van outdoor park Reusel. Na een korte uitleg van de medewerkers over het survival parcours ging iedereen zowel laag bij de grond als hoog de bomen in. Wat waren de meiden actief en wat hadden ze een lol. Tussen de middag een heerlijk verzorgde lunch mogen nuttigen. Aan het eind van de dag konden we genieten van een - door een ingevlogen kok - enorm groot lopend buffet met allerlei lekkers. 's Avonds was er natuurlijk weer een bonte avond, met als thema 'Griezelen'. De zondag eerst weer een heerlijk ontbijt en daarna weer naar het outdoor park, waar we van de zoon van de eigenaar een workshop kregen: cupcakes maken. De meiden vonden het geweldig vooral toen ze in de gaten kregen dat hij tweede was geworden bij het programma 'cupcakes maken' op TV. Veel gezellige gesprekken tijdens de workshop en een hoop lol. Veel te snel ging de dag voorbij en moesten we terug naar de accommodatie, waar al vrij snel de eerste ouders kwamen om de meiden op te halen. Het afscheid viel voor sommige zwaar. Maar gelukkig hebben we de foto's nog en is het zo weer september, waarschijnlijk zien we elkaar dan allemaal weer.

Organisatie en leiding was in handen van Astrid Nijboer, Ineke Clappers, Marion Havinga, Jacqueline Seelt, Nienke Wilms en Mevr Sabo.

2° meidenweekend

Het tweede meidenweekend was van 21 oktober t/m 23 oktober, eveneens te Reusel in Noord Brabant. Dit weekend had ook 24 deelnemsters en werd georganiseerd en geleid door Astrid Nijboer, Ineke Clappers, Marion Havinga, Jacqueline Seelt Nienke Wilms en Nancy Nijboer.

Uiteraard ook hier een heel plezierig weerzien met alle meiden, ook onderling 'alsof het vorig weekend gisteren was'. De meiden waren weer duidelijk aanwezig met hun gezellige verhalen tot in de late uurtjes. Zaterdag hadden de meiden, net als in het eerste weekend, veel plezier met de sport activiteit. In de avond zelfs een extraatje vanuit de jeugdbeweging uit Reusel geregeld: wij mochten meedoen met hen omdat ons thema dit jaar 'Griezelen' was: een heuse spooktocht dwars door het bos rondom het outdoor park terrein. Nooit geweten dat een spooktocht (die je zelf niet georganiseerd hebt!) zo eng kan zijn; een aantal meiden waren doodsbang. Zelfs zo erg dat er een tijdens het lopen door het bos haar ouders heeft gebeld. Bij terugkomst op de accommodatie waren de meiden weer de oude en hebben we een heerlijke bonte avond gehad. Zondag werden er een hoop mooie dingen gemaakt tijdens de workshop 'cupcakes maken'. Maar ook voor deze meiden kwam er weer een eind aan een mooi weekend. De ouders kwamen weer 'veel te snel': een traan en een lach met het vooruitzicht elkaar snel weer te zien.

Vrouwenactiviteiten

Vrouwendagen

In 2016 hebben we in totaal twee vrouwendagen georganiseerd. Een in april en een in december. Beide dagen konden er 80 dames mee. Helaas is dit in april niet gelukt in december moesten we zelfs een reservelijst maken.

23 april was de vrouwendag in Zandvoort al aan de zee. Daar hebben we eerst in een strandtent genoten van een heerlijke lunch. Daarna hebben we allerlei soorten spellen gedaan op het strand. De weersvoorspellingen waren niet zo goed, maar we hebben gelukkig maar een bui gehad. We werden in vijf teams verdeeld en moesten in een beachcamp tegen elkaar strijden. Na hard gestreden te hebben was er voor iedereen nog een drankje en volgde de prijsuitreiking. Daarna was het programma ten einde, maar waren er nog wel verschillende groepjes die zelf uit eten gingen. Het aantal deelnemsters was dit keer helaas niet zo hoog: ongeveer 40. Met het aanmelden ging het niet helemaal goed. Sommige dames konden zich niet aanmelden via Internet. Anderen kregen geen bevestiging van de aanmelding, hadden geen tweede brief ontvangen of überhaupt geen brief. We weten niet of dat heeft gezorgd heeft voor een wat lager aantal deelnemsters of dat het mede lag aan de locatie en/of activiteit.

De tweede vrouwendag was 12 december in het Vakcollege te Amersfoort. Dit was meer een rustige beauty/verwendag. Er was een kleurenanalyse, kleding en stijl advies en je kon een manicure behandeling doen. Iedereen kwam overal aan de beurt. Tussendoor was er natuurlijk nog wel gelegenheid om te lunchen. Verzorgd door het Vakcollege. We hadden voor deze dag op een gegeven moment zelfs meer dan 80 aanmeldingen. Omdat de vorige keer het digitaal aanmelden nog niet zo soepel verliep hebben we deze keer alles gewoon weer op de ouderwetse manier via de post gedaan.

Onze werkgroep bestond afgelopen jaar uit 8 personen (Kim, Diana, Daphne, Henriette, Nienke, Kimberley, Gerjanne en Greta). Helaas is ook Greta na de laatste vrouwendag in december gestopt en gaan we met z'n zevenen verder.

Jong Volwassenen Weekend

Op 16, 17 en 18 september was het tweede JV-weekend! Na een jaar van voorbereidingen treffen, konden we aan de slag.

Vrijdagavond kwam iedereen langzamerhand binnen en zo werd de deelnemers even de tijd gegund om bij te kletsen. Daarna werd iedereen op scherp gesteld: er is een mol in ons midden! De mol gaat de activiteiten proberen te saboteren en ervoor zorgen dat jullie zo min mogelijk punten krijgen. De jacht op de mol werd geopend!

Daarna kon het eerste spel beginnen: een kennismakingsspel met babyfoto's die iedereen had meegenomen.

Na het kennismakingsspel was het tijd voor wat ontspanning met een hapje en een drankje en langzaam ging iedereen naar de kamers.

Zaterdag hebben we eerst lekker gesport om daarna te starten met de spellen. De mol was hier erg actief geweest! Er waren actieve spellen, maar ook wat puzzelspellen.

Na de ochtend was het tijd om te douchen en konden we gaan lunchen. Na de lunch iedereen even op serieus: Helen kwam langs om met ons na te denken over het thema "positief denken". Hoe kun je bepaalde situaties omdenken en anders benaderen?! Een mooie middag, met veel mooie gesprekken! Hier doen wij het JV voor!

's Avonds nog een bonte avond: met Jet als jurylid werden er punten toegekend voor het Wie is de mol-spel. Iedereen kreeg een paar minuten om een act te bedenken en aan de hand daarvan werden er punten verdeeld. Aan het eind van de avond werd een 'mol-talk' gehouden, waarin bekend werd gemaakt wie de mol was geweest dit weekend.

Nog even tijd voor een drankje, en langzaam ging iedereen naar bed.

Zondag was het op tijd ontbijten, want om 12 uur werden we in Ede verwacht! Tijd om lekker te gaan bowlen. Met de groep naar station Lunteren gelopen om daar met het treintje naar Ede-Centrum te gaan om een balletje te gooien. Na het bowlen nog even lunchen op de accommodatie en toen was het tijd om op te ruimen, en lekker naar huis te gaan.

Een geslaagd, goed georganiseerd weekend! We hebben genoten.

Informatievoorziening

In 2015 heeft TCN weer via de bekende kanalen het nodige gedaan aan informatievoorziening:

Xpressie

Het TCN blad Xpressie is in 2016 ook weer vier keer verschenen. In elk nummer verscheen een interessante aflevering van 'Lana's leven'. Verder was er weer veel aandacht voor de meidenactiviteiten, vrouwendagen en het Jong Volwassenen Weekend. Ook zijn, zoals gebruikelijk, de verslagen van de presentaties die artsen tijdens de familiedagen gehouden hebben, uitgebreid aan bod gekomen. Andere onderwerpen die werden behandeld zijn het project 'vrijwillige cliëntondersteuners' van het Centrum Chronisch Ziek en Werk. Er is een nieuwe rubriek 'TCN belt met...' in de Xpressie gekomen. Ook zijn er ervaringsverhalen van Turnervrouwen met psychische problematiek gepubliceerd. Verder werd er de nodige informatie gegeven over de huisartsen- en onderwijsfolder en waren er weer verschillende mededelingen van het bestuur. Ook in 2017 hopen we met de Xpressie de leden op de hoogte te houden van de ontwikkelingen binnen de vereniging en aan de informatiebehoefte van de leden te blijven voldoen. De redactie bestond in 2016, Hilga Katerberg, Tessy Verbree en Helen Mijnaerends.

TCN Digitaal

De noodzaak en de toegevoegde waarde van een goede digitale omgeving is overduidelijk. Niet alleen een website als portaal voor mensen die informatie zoeken, maar ook een brede digitale omgeving is van belang om alle leden van de goede informatie en contacten te voorzien. De ontwikkelingen hierin gaan razend snel en we doen ons best om bij de tijd te blijven.

Met name in de tweede helft van 2016 hebben we de nieuwe website wat sneller dan eerst kunnen vullen, maar we willen ook nog sneller kunnen inspelen op zaken die zich voordoen. De digitale omgeving staat klaar, maar beheer en invulling zal op een minder centrale manier georganiseerd gaan worden zodat we snel kunnen acteren en inspelen op nieuwe zaken. We denken hierbij o.a. aan een mogelijkheid tot invulling door de werkgroepen.

De website werd voor het grootste deel van 2015 beheerd door Anika Poortvliet en Bianca Dijkstra.

Tessy Verbree zorgde voor het beheer van beide FB accounts.

Turnerlijn

De turnerlijn is in 2016 gedraaid door Lisette van Kesteren. Deze hulpdienst wordt gebruikt door (aspirant)leden; mensen die op dat moment een luisterend oor nodig hebben. Daarnaast wordt deze lijn ook regelmatig geraadpleegd door ouders die een dochter met SvT verwachten, hulpverleners van ouderen met SvT en volwassen turnervrouwen die (nog) geen lid zijn.

2016 was opvallend door de telefoontjes van wat oudere volwassen vrouwen met SvT die geen lid zijn en niet onder behandeling staan van een arts.

Deze laatste doelgroep loopt steeds vaker tegen gezondheidsproblematiek aan waardoor ze met vragen bij de Turnertelefoon terecht komen.
Opvallend in 2016 was dat er vrij weinig vragen over de vergoeding van medicatie, ondanks Cetura problematiek.

Mexico:

Van 17 tot 20 november hebben Jet Nijsen en Esther van der Wansem het Internationale Turner Congres in Mexico bijgewoond. Met nog deelnemers uit 15 andere landen hebben zij 2,5 dag veel lezingen en workshops gevolgd. Er waren sprekers die hun bijpraatten over de laatste kennis rond de behandeling van meisjes en vrouwen met het Syndroom van Turner. Goed om te merken was, dat naast de medische aspecten ook psychosociale onderwerpen en de motoriek aan de orde kwamen. TCN wil graag vanuit patiënten perspectief input leveren hoe de zorg in de ziekenhuizen zo optimaal mogelijk georganiseerd kan worden. Daarbij is het belangrijk om goed op de hoogte te zijn van ook de internationale ontwikkelingen en daar heeft deze trip zeker aan bijgedragen.

Daarnaast kunnen we in Nederland, hoewel hier de gezondheidszorg natuurlijk op een hoog niveau is, leren van en samenwerken met andere landen. Tijdens het congres zijn de internationale contacten dan ook weer goed aangehaald.

Tenslotte is ook in Mexico het belang van lotgenotencontact weer duidelijk naar voren gekomen. Overall in de wereld lopen meisjes en vrouwen tegen dezelfde dingen aan. Praktische zaken als het vinden van de juiste kleding wanneer je een niet standaard postuur hebt of hoe er mee om te gaan als je kind groeihormoon spuit en gaat logeren bij een vriendinnetje. Maar ook meer ingewikkelde zaken op bijvoorbeeld het gebied van onderwijs, werk en relaties. Goed om te zien dat de Mexicaanse kinderen en vrouwen zo genoten van het onderlinge contact en de activiteiten samen. Dit zien wij ook op onze eigen meidenweekenden en vrouwendagen. Een bevestiging dat dit absoluut voorziet in een behoefte! Je ziet de kinderen en dames -al is het dan vaak niet in centimeters- 'groeien' tijdens zo'n weekend. Een soort gevoel van samen zijn we sterk en ook elkaar motiveren.

Een onvergetelijke ervaring dus!

3. Belangenbehartiging e.v.

GroeiHormoon Patiënten Collectief (GHPC)

Vanuit bezorgdheid - ontstaan door diverse berichten over bezuinigingen op groeihormonen - heeft TCN in samenwerking met Nederlandse Hypofyse Stichting, Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling, SGA Platform, en Stichting Kind en Ziekenhuis een platform opgericht voor alle gebruikers van groeihormoon. Goede groeihormoonzorg is niet langer vanzelfsprekend, niet eenvoudig en de kwaliteit kan per ziekenhuis verschillen. De NVVG had al een 'groeimeter', in de vorm van een enquête en ontwikkeld in samenwerking met (medisch) psychologen en patiënten. En van dit instrument wordt nu gebruik gemaakt door het GHPC. Door het invullen van deze enquête worden de mogelijkheden en onmogelijkheden qua groeihormoonzorg inzichtelijk gemaakt en helpt dit vervolgens andere leden bij de keuze voor een ziekenhuis dat het beste bij hen past. Bovendien biedt het de ziekenhuizen de mogelijkheid om gericht de kwaliteit van hun

groeihormoonzorg te verbeteren. De verbeterpunten die voortkomen uit het groeimeter onderzoek werden in de loop van 2016 openbaar gemaakt op de websites van het GHPC en de betrokken patiënten verenigingen en waar nodig met betrokkenen uit de groeihormoonzorg besproken.

Inmiddels heeft het GHPC meer en meer bekendheid gekregen en worden we steeds meer betrokken bij overleg met ministerie, zorgverzekeraars en ziekenhuisapothekers.

Cetura

Met veel overleg en geduld hebben we in overleg met zorgverzekeraars, apothekers, overheidsinstanties, behandelaars en wij als Turner Contact Nederland bereikt dat Cetura nu weer vergoed wordt door de zorgverzekeraars. Een opluchting voor met name de ouders van jonge meiden!

Thyrax

Aan de problematiek van het verdwijnen van Thyrax hebben we niet veel meer kunnen doen dan laten blijken dat we als TCN hier niet van waren gecharmeerd. Het gevolg van de afwezigheid van Thyrax is dat nu de meesten zijn overgezet op een ander schildklierhormoon (euthyrax).

Wetenschappelijk onderzoek

TCN ondersteunt of participeert in diverse onderzoeken die momenteel bij het Erasmus MC Rotterdam lopen. Momenteel loopt er een lange termijn onderzoek naar de risicofactoren van een bicuspide aortaklep en aorta-afwijkingen. Tevens loopt er een onderzoek naar vermoeidheid/ stressbestendigheid van meisjes/vrouwen met het syndroom van Turner. Ook in Nijmegen wordt onderzoek verricht. Wij houden u op de hoogte van alle informatie die we hierover ontvangen.

Zorgpad Erasmus UMC

Ook in 2016 heeft het bestuur zich weer bezig gehouden met onderzoeken en bewegingen in de medische wereld. Vanuit patiënten perspectief is onder andere meegedacht over het verbeteren van de kwaliteit en dienstverlening van de turnerpoli van het Erasmus UMC.

Expertise centra

TCN heeft op verzoek van de Nederlandse Federatie voor Universitaire ziekenhuizen in 2015 meegedaan aan een beoordeling vanuit patiëntenperspectief van de universitaire medische centra die multidisciplinaire zorg aanbieden aan meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner. Hieruit zijn 2 expertise centra geselecteerd: Radboud UMC te Nijmegen, en Erasmus UMC te Rotterdam. Verder onderhouden we goede contacten met een aantal andere ziekenhuizen die Turnerpoli's verzorgen.

Update klinische richtlijnen

In september hebben we deelgenomen aan het Nederlands-Vlaams Multidisciplinair Netwerk Turner Syndroom (Rotterdam, Nijmegen, Groningen, Leiden, Gent en Brussel). Dit omdat er een update komt van de klinische richtlijn waarin ook de laatste bevindingen van de wereldwijde onderzoeken in verwerkt zullen worden. De verwachting is dat dit begin 2018 zijn beslag zal vinden.

Contact met andere patiëntenverenigingen

TCN werkt graag samen met andere patiëntenverenigingen. Het syndroom van Turner kent veel soorten mogelijke afwijkingen die bovendien ook zeer uiteenlopend kunnen zijn. Dit maakt dat we met diverse patiëntenverenigingen te maken hebben. Soms is er een mogelijkheid tot samenwerking rondom groei, de andere keer vinden we weer raakvlakken rond (groei-)hormoontherapieën, vraagtekens rond kinderwens, vraagtekens rond arbeid gerelateerde issues etc.

Omdat we steeds met andere verenigingen te maken hebben zijn, zien we dat we toch echt een aparte groep vormen. De combinatie van factoren maakt ons uniek. Daarom zullen we waar mogelijk is samenwerking zoeken maar heeft het een meerwaarde om een vereniging te hebben voor alleen vrouwen en meiden met het syndroom van Turner en hun ouders/verzorgers.

Huisartsenfolder

Sinds september 2016 staat ons de (digitale) huisartsenfolder ter beschikking: Wat moet een huisarts weten over het syndroom van Turner? De medische inhoud werd verzorgd vanuit het Radboud UMC en het Erasmus UMC, en het Nederlands Huisartsen Genootschap beoordeelde mee. Er wordt uitgebreid ingegaan op zowel lichamelijke als psychosociale zaken. Onze leden hebben nu de mogelijkheid om met een introductiebrief in de hand zelf informatie toe te spelen naar medici of andere begeleiders. De uitgebreide folder en introductiebrief staan op de website.

DSD-life

De onderzoeksresultaten worden in 2017 bekend gemaakt. Veel van onze leden hebben hier aan meegedaan en zullen benieuwd zijn naar de uitkomsten van dit Europese onderzoek.

Onderwijsfolder

Op verzoek van vele ouders staat op de website onze nieuwe onderwijsfolder. Deze wordt tevens gepubliceerd in de Xpressie van maart 2017 (inclusief een plan van aanpak).

Ervaringscoaches

Voor TCN is het van groot belang dat onze leden - naast de gewone medische zorg - ook andere zorg krijgen die specifiek voor hun is. Daarom heeft TCN gekozen om hun vouchers (of subsidiegelden die voor scholing gelden) in te zetten voor het opleiden van Turnervrouwen tot ervaringsdeskundige op het gebied van psychosociale problemen kenmerkend voor het Syndroom van Turner en ter algemene ondersteuning. Hun inzet kan voor onze leden een enorme hulp/ondersteuning in hun dagelijks leven betekenen.

In 2016 zijn de ervaringscoaches actief van start gegaan met het geven de cursus Zelfmanagement. Er hebben inmiddels 20 dames in 3 groepen deelgenomen aan deze 7-daagse training. De training is goed ontvangen en de eerste ervaringen zijn ook positief. Ook zijn de ervaringscoaches betrokken geweest bij het JV-weekend. Zij hebben 1 dagdeel training gegeven betreffende het onderwerp 'positief denken'. Uiteraard hebben zij ook een aantal dames individueel begeleid. Hellen heeft het project 'ervaringsdeskundig professioneel coachen', de eerste resultaten van de zelfmanagementtraining, en haar ervaringen van de afgelopen jaren mogen presenteren op het ESPE congres in Parijs (European Society Pediatric Endocrinologists). Ynke Brouwer heeft tijdens een scholingsbijeenkomst van artsen

aan het Radboud UMC bijgedragen aan meer bekendheid voor het syndroom van Turner door haar verhaal te vertellen.

Clientondersteuners

Naast de ervaringscoaches, zijn er in 2016 ook 4 cliëntondersteuners via het voucherproject van Centrum Chronisch Ziek en Werk opgeleid, te weten Gerjanne Sessink, Kim Nieuwenhuis, Mimi Dekker en Pauline Verbree. Tijdens de opleiding is aandacht besteed aan de WMO, online coachen, gesprekstechnieken en individueel lotgenotencontact. Zij zullen onder andere ingezet worden bij de introductie van nieuwe leden, het buddyproject, de regiobijeenkomsten, en vragen omtrent de WMO. Aan de taakinvulling zal in de loop van de tijd verder vorm gegeven worden; een en ander is mede afhankelijk van de competenties en interesses van de dames. Ook in 2017 heeft TCN ingetekend voor het opleiden van 4 nieuwe cliëntondersteuners.

Afsluiting

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2016. Met veel genoegen gaan wij door op de ingeslagen weg om een verdere professionalisering van de vereniging mogelijk te maken, zodat wij steeds meer leden beter en ook specifiek van dienst kunnen zijn. In 2017 zal het bestuur in overleg met de mensen van de werkgroepen, met name het vrijwilligersbeleid verder gaan professionaliseren om de groei en continuïteit van de vereniging goed te kunnen blijven waarborgen. En ook zal er veel aandacht blijven bestaan voor de digitale omgeving.

Bijlage Agendapunt 5: Jaarrekening 2016

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de Jaarrekening 2016 vast te stellen.

Financieel jaarsverslag

2016



Turner
Contact Nederland

Inhoudsopgave:

1	Algemeen	20
1.1	Aanbieding jaarrekening	20
1.2	Doelstelling	20
1.3	Inschrijving Kamer van Koophandel	20
1.4	Vergelijkende cijfers	20
2	Financiële positie.....	21
2.1	Verzekeringen	21
2.2	Plaatsgevonden controles.....	21
2.3	Samenstelling jaarrekening.....	21
2.4	Algemeen	22
3	Balans per	23
3.1	ACTIVA	23
3.1.1	Vorderingen en overlopende activa	23
3.1.2	Liquide middelen.....	23
3.2	PASSIVA.....	23
3.2.1	Eigen vermogen.....	23
3.2.1.1	Kapitaal	23
3.2.2	Kortlopende schulden en overlopende passiva.....	23
4	STAAT VAN BATEN EN LASTEN	24
4.1	BATEN	24
4.2	LASTEN	24
5	BIJLAGE A: Toelichting op de balans	25
5.1	ACTIVA	25
5.1.1	Vorderingen en overlopende activa	25
5.1.2	Liquide middelen.....	25
5.2	PASSIVA.....	26
5.2.1	Kapitaal en reserves	26
5.2.2	Algemene bedrijfsreserve	26
5.2.3	Geormerkt geld	26
5.2.4	Kortlopende schulden en overlopende passiva.....	26
6	BIJLAGE B: Toelichting op de staat van baten en lasten	27
6.1	Lotgenotencontact.....	27
6.2	Voorlichting.....	27
6.3	Belangenbehartiging	27
6.4	Instandhoudingskosten	27
6.4.1	Turner hanger/collier	27
7	BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2017	30

1 Algemeen

1.1 Aanbieding jaarrekening

De Vereniging Turner Contact Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2016 aan. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2016 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2016 tot en met 31 december 2016, welke beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen. De getallen zijn uitgedrukt in euro's, tenzij anders vermeld.

1.2 Doelstelling

Turner Contact Nederland is een landelijke patiëntenvereniging specifiek voor alle meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner en hun directe familieleden, als zijnde primaire doelgroep. De secundaire doelgroep zijn alle zorg verlenende instanties/professionals op het gebied van het Syndroom van Turner.

De vereniging heeft tot doel:

- het bevorderen van ontwikkelen van activiteiten, die het welzijn en de behandeling van hen, die lijden aan het "Syndroom van Turner" betreffen;
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling en behandelingsmethoden betreffende het "Syndroom van Turner".

TCN is ontstaan uit de "Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoon-behandeling" (afgekort N.V.G.G.), welke vereniging haar activiteiten los van TCN zelfstandig voortzet.

TCN heeft geen personeel in dienst.

TCN maakt sinds 2012 gebruik van de dienstverlening van het Administratiekantoor voor Patiëntenverenigingen in Nederland (APN) te Tiel. Dit bureau verzorgt onder meer de financiële administratie en verricht tevens diverse secretariële werkzaamheden. Verder is het postadres van het secretariaat van TCN ondergebracht bij Administratiekantoor APN.

1.3 Inschrijving Kamer van Koophandel

De Vereniging is ingeschreven in het Verenigingsregister bij de Kamer van Koophandel Utrecht onder nummer 28084161.

1.4 Vergelijkende cijfers

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers uit de begroting 2016, de rekening 2015 en de balanscijfers per 31 december 2016 opgenomen.

2 Financiële positie

	<u>31-12-2016</u>	<u>01-01-2016</u>
	€	€
Liquide middelen	63.825	64.890
Vorderingen en voorraden	<u>1.616</u>	<u>12.569</u>
	65.441	77.459
Af: schulden op korte termijn	<u>5.301</u>	<u>14.651</u>
Kapitaal	60.140	62.808
Mutatie liquiditeitspositie	-2.668	

2.1 Verzekeringen

De Vereniging heeft een bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering.

2.2 Plaatsgevonden controles

Gedurende het boekjaar hebben er geen controles van de belastingdienst, Ministerie van WVS e.d. plaatsgevonden.

Samenstelling bestuur

Mw. J. Nijsen Kruis	voorzitter
Dhr. E.M. van der Wansem	penningmeester
Mw. L.J.G.M. Wilms	secretaris
Mw. M.M.M. Willemse	bestuurslid
Mw. T. Verbree	bestuurslid

2.3 Samenstelling jaarrekening

De jaarrekening is samengesteld door het Administratiekantoor voor Patiëntenverenigingen in Nederland. Controle en vaststelling jaarrekening. De jaarrekening is gecontroleerd door de Financiële Controlecommissie op 1 maart 2017 en het controleverslag is bij deze jaarrekening gevoegd.

Uit het jaarverslag blijkt dat de activiteiten zoals die voor 2016 waren begroot, in grote lijnen zijn uitgevoerd. De algemene ledenvergadering van de TCN stelt de jaarrekening vast in haar vergadering van 25 maart 2017 in Amersfoort.

Het bestuur,

J. Nijsen Kruis
Voorzitter

L.J.G.M. Wilms
Secretaris

E.M. van der Wansem
Penningmeester

M.M.M. Willemse

T. Verbree

Grondslagen voor de financiële verslaggeving

2.4 Algemeen

De grondslagen voor de bepaling van het vermogen en het resultaat zijn in het verslagjaar niet gewijzigd.

In de jaarrekening zijn geen afzonderlijke activa en passiva gesaldeerd.

Grondslagen voor de bepaling van het vermogen

Het resultaat bestaat uit het verschil tussen de kosten en de opbrengsten.

De kosten en opbrengsten worden in beginsel toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben.

De kosten zijn gebaseerd op de historische kostprijs.

De in de rekening van baten en lasten verantwoorde subsidiebijdrage betreft het door de Stichting Fonds PGO toegezegde subsidiebedrag 2016.

Eventuele verschillen tussen de verantwoorde en de definitieve vastgestelde subsidie zullen in volgende jaren worden verantwoord.

De saldi van bank- en postbank rekeningen stemmen overeen met de dagafschriften van de laatste dag van 2016. Er is in het boekjaar geen kasverkeer geweest.

Grondslagen materiële vaste activa

De materiële vaste activa zijn gewaardeerd tegen aanschafwaarde minus de jaarlijkse afschrijvingen, waarbij de eerste afschrijving plaatsvindt in de maand van aanschaf.

Het afschrijvingspercentage van de materiële vaste activa is 20%

3 Balans per

	<u>31-12-2016</u>	<u>01-01-2016</u>
	€	€
3.1 <u>ACTIVA</u>		
3.1.1 <u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
Nog te ontvangen posten	1.000	6.827
Vooruitbetaalde posten	--,--	4.684
Interest	191	483
Contributie vorig jaar	350	500
Depot PostNL	<u>75</u>	<u>75</u>
	1.616	12.569
3.1.2 <u>Liquide middelen</u>		
Bank	63.825	64.890
Totaal Activa	65.441	77.459
	=====	=====
3.2 <u>PASSIVA</u>		
3.2.1 <u>Eigen vermogen</u>		
3.2.1.1 <u>Kapitaal</u>		
Eigen vermogen	8.444	8.444
Alg. bedrijfsreserve	45.722	50.618
Geormerkt geld	<u>5.974</u>	<u>3.746</u>
	60.140	62.808
3.2.2 <u>Kortlopende schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren	3.888	10.866
Nog te betalen posten	<u>1.413</u>	<u>3.785</u>
	5.301	14.651
Totaal Passiva	65.441	77.459
	=====	=====

4 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>2016</u>	<u>Begroting 2016</u>	<u>2015</u>
	€	€	€
4.1 <u>BATEN</u>			
Contributie	15.088	14.000	14.825
Donaties/giften	509	--,--	500
Subsidie Fonds PGO	35.000	35.000	35.000
Sponsoring Farmacie	2.900	6.000	4.728
Verkoop boekje	--,--	--,--	--,--
Verkoop Turner hanger/collier	292	--,--	470
Bijdrage leden	<u>6.970</u>	<u>7.250</u>	<u>7.750</u>
	60.759	62.250	63.273
4.2 <u>LASTEN</u>			
Lotgenotencontact	28.849	31.530	29.912
Voorlichting	28.999	29.000	27.756
Belangenbehartiging	4.838	--,--	4.838
Turner hanger/collier	--,--	--,--	1.540
Instandhoudingskosten	<u>932</u>	<u>4.000</u>	<u>4.622</u>
	63.618	64.530	68.668
Resultaat voor bestemming	-2.859		-5.395
Interest	191		483
Toev./vrijval alg. bedrijfsreserve	<u>-2.668</u>		<u>4.912</u>
Resultaat na bestemming	0		0

5 BIJLAGE A: Toelichting op de balans

5.1 ACTIVA

	<u>2016</u> €	<u>2015</u> €
5.1.1 <u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
NTO posten; statiegeld PGO support	100	--,--
NTO posten; Voucher project	900	1.728
Pfizer	--,--	3.000
Running for Turner	--,--	2.000
Hoogendoorn	--,--	99
Vooruitbet.posten; W&G	--,--	4.670
Vooruitbet.posten; Middendorp	--,--	14
Interest	191	483
Contributie	350	500
Depot PostNL	<u>75</u>	<u>75</u>
	1.616	12.569
5.1.2 <u>Liquide middelen</u>		
ING Bank rekening courant	20.101	2.813
ING ZKL spaarrekening	0	9.000
ING ZKL Bonus spaarrekening	0	15
Rabobank rekening courant	3.724	1.827
Rabobank spaarrekening	<u>40.000</u>	<u>51.235</u>
	63.825	64.890
Totaal Activa	<u>65.441</u> =====	<u>77.459</u> =====

Bijlage A: vervolg Toelichting op de balans

5.2 PASSIVA

	<u>2016</u> €	<u>2015</u> €
5.2.1 <u>Kapitaal en reserves</u>		
Eigen vermogen saldo per 1/1	8.444	8.444
Dotatie	<u>---</u>	<u>---</u>
Eigen vermogen saldo per 31/12	8.444	8.444
5.2.2 <u>Algemene bedrijfsreserve</u>		
Algemene bedrijfsreserve saldo 1/1	50.618	59.276
Dotatie Geoormerkt geld	-2.228	-3.746
Dotatie resultaat boekjaar	<u>-2.668</u>	<u>-4.912</u>
Algemene bedrijfsreserve saldo 31/12	45.722	50.618
5.2.3 <u>Geoormerkt geld</u>		
Geoormerkt geld saldo 1/1	3.746	0
Dotatie uit algemene bedrijfsreserve	<u>2.228</u>	<u>3.746</u>
Geoormerkt geld saldo 31/12	5.974	3.746
Totaal Kapitaal en reserves	60.140	62.808
5.2.4 <u>Kortlopende schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren (volgens opgemaakte saldijst)	3.888	10.865
Nog te betalen posten	<u>1.413</u>	<u>3.785</u>
<i>Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva</i>	<i>5.301</i>	<i>14.651</i>
Totaal Passiva	65.441 =====	77.459 =====

6 BIJLAGE B: Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>2016</u> €	<u>Begroting 2016</u> €	<u>2015</u> €
6.1 <u>Lotgenotencontact</u>			
Meidendag 1	2.359	3.200	3.404
Meidenweekend 1	5.473	6.200	5.264
Meidenweekend 2	4.231	6.200	4.252
Vrouwendag 1	4.898	5.965	5.216
Vrouwendag 2	5.824	5.965	4.832
Lotgenotencontact algemeen	2.899		2.409
Jongvolwassenen weekend	<u>3.165</u>	<u>4.000</u>	<u>4.535</u>
	28.849	31.530	29.912
6.2 <u>Voorlichting</u>			
Contactblad Xpressie	8.884	8.500	11.140
Turner infolijn	500	500	--,--
Foldermateriaal	6	500	--,--
Website	5.516	6.500	4.642
Symposium/Informatiedagen	3.132		287
Familiedag 1	6.058	6.500	6.224
Familiedag 2	<u>4.903</u>	<u>6.500</u>	<u>5.463</u>
	28.999	29.000	27.756
6.3 <u>Belangenbehartiging</u>			
Uitbesteden fin.- en ledenadm.	4.838		4.838
6.4 <u>Instandhoudingskosten</u>			
Overleg farm. Industrie	27		307
Overleg ziekenhuis	421		557
Bestuurskosten	81		--,--
Algemene bureaunkosten	--,--		585
Representatiekosten	147		225
Opslagkosten archief	151		--,--
Reiskosten congres	--,--		223
Kosten bank	284		332
Porto	338		597
Administratiekosten	340		46
Verzekering	424		429
Tel.kostenvergoeding leden	700		1.120
Nagek.baten; niet betaald vorig bj.	-2.111		--,--
Nagek.lasten; niet ontvangen vorig bj.	<u>130</u>		<u>201</u>
	932	4.000	4.622
6.4.1 <u>Turner hanger/collier</u>			
Turner hanger/collier	--,--		1.540
Totaal generaal	63.618 =====	64.530 =====	68.668 =====

Bijlage Agendapunt 5: Verslag financiële controlecommissie over het jaar 2016
Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het bestuur Decharge te verlenen voor het gevoerde financiële beleid.



Verklaring Kascommissie

Hierbij verklaren ondergetekenden, leden van de financiële controle commissie van

Turner Contact Nederland, op 1 maart 2017 de boeken te hebben gecontroleerd en in orde bevonden.

Zij verzoeken de Algemene Ledenvergadering het bestuur te dechargeren voor het gevoerde beleid.

Lid 1.

Naam: Tamara van Rooij

Handtekening: 

Lid 2.

Naam: Jolanda van den Bosch

Handtekening: 

Bijlage Agendapunt 7: Bestuurssamenstelling

Voorstel:

1. Monique Willemse te herbenoemen als bestuurslid
2. Monique Goebels te benoemen als bestuurslid

Dit jaar treedt Lidewij Wilms af.

Bijlage Agendapunt 8:

7. BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2017

BATEN

Eigen bijdragen Vrouwendag 1	1.000	
Eigen bijdragen Vrouwendag 2	1.000	
Eigen bijdragen Meidendag	350	
Eigen bijdragen Meidenweekend	2.400	
Eigen bijdragen Jongvolwassenen weekend	2.500	
Instellingen subsidie Fonds PGO	45.000	
Contributies/bijdrage farmaceuten	12.000	
Bijdrage farmaceuten	2.000	
		66.250

LASTEN

Vrouwen dag 1	6.000	
Vrouwen dag 2	6.000	
Meidendag	3.500	
Meidenweekend 1	6.250	
Meidenweekend 2	6.250	
Jongvolwassenen weekend	4.000	
Familiedag 1	7.000	
Familiedag 2	7.000	
Contactblad Xpressie	9.000	
Folders	500	
Turnerinfolijn	500	
Website en overige	5.000	
Instandhoudingskosten	<u>4.000</u>	
		<u>65.000</u>

Overschot **1.250**