



**18e Algemene Ledenvergadering
Turner Contact Nederland
d.d. 24 maart 2018**

Agenda

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 25 maart 2017
4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2017
5. Vaststelling Jaarrekening 2017
6. Benoeming financiële controlecommissie 2018
7. Bestuurssamenstelling
8. Vaststelling begroting 2018
9. Rondvraag en sluiting

Bijlage bij agendapunt 3: notulen Algemene Ledenvergadering d.d.25 maart 2017
Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de notulen vast te stellen

Verslag van de 17^e Algemene Ledenvergadering van de vereniging Turner Contact Nederland (TCN), gehouden op d.d. 25 maart 2017 te Amersfoort (locatie: Vakcollege)

Aanwezige bestuursleden:

Jet Nijsen (voorzitter)
Esther van der Wansem (penningmeester)
Lidewij Wilms (secretaris)
Tessy Verbree (bestuurslid)
Monique Willemse (bestuurslid)

Verslag:

Romy Hamelink (notulist)

1. Opening

De voorzitter Jet Nijsen opent de vergadering om 10.00 uur en refereert aan het feit dat zij nu ruim een jaar voorzitter is. TCN, heeft zij duidelijk gemerkt, is veel meer dan de contactdagen alleen; belangenbehartiging, het bijhouden van nieuwe ontwikkelingen etc. vragen ook veel tijd en energie.

2. Mededelingen van het bestuur

Monique Willemse heeft aangekondigd dat zij nog één jaar gewoon in het bestuur wil meedraaien en daarna nog 1 jaar beschikbaar is om een nieuw bestuurslid in te werken. Aanmeldingen voor een nieuw bestuurslid graag aan haar doorgeven.

Jet Nijsen en Esther van der Wansem hebben het Internationale Turnercongres in Mexico bezocht. Naast veel informatie over medische aspecten (zoals bijvoorbeeld motoriek) was er ook aandacht voor de sociaalemotionele ontwikkeling, NLD. Daaruit bleek o.a. dat Nederland het nog niet zo slecht doet. Uiteraard was er ruimte voor onderling contact en netwerken.

Dit jaar is TCN gestart met het opzetten van een buddysysteem ten bate van onderling contact (zie punt 5)

3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 19 maart 2016

De notulen zijn opgenomen als bijlage 3 in de hand-out voor de ALV van heden. Tekstueel en inhoudelijk zijn er geen vragen, op- of aanmerkingen. De voorzitter concludeert dat de leden kunnen instemmen met het verslag. Namens het bestuur stelt zij de notulen formeel vast.

Er volgt vanuit de leden wel nog een vraag over de groei van de vereniging: er wordt gevraagd of de destijds beoogde groei tot 1.000 leden al gehaald is. De huidige stand is ruim 600 leden, en TCN groeit nog steeds (dit in tegenstelling tot de meerderheid van andere patiëntenorganisaties). Groei en bekendheid, en ook acceptatie, valt nog te halen bij mensen met een andere etnische achtergrond. Er wordt veel waarde gehecht aan het belang dat meisjes/vrouwen met Turner zich melden bij een van de expertisecentra voor zowel goede medische begeleiding als zicht op de populatie.

4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2016

De voorzitter ziet af van het voorlezen van het gehele verslag. Mede ook omdat het zeer tijdig te lezen was op de website. Wel benoemt zij enige 'highlights'.

- Het buddyproject

Het buddyproject beoogt mensen die daar behoefte aan hebben op een gelijkwaardige basis, één op één en hopelijk redelijk in de buurt, bij elkaar te kunnen brengen. De taak van de vereniging ligt uitsluitend in het bij elkaar brengen van beide aanvragers (kunnen zowel ouders/verzorger en mensen met Turner zijn). Verder draagt TCN geen verantwoording. Ook kan je je altijd opnieuw aanmelden. Er komt veel lof uit de zaal voor dit project.

- Organisatie en structuur

Speciale aandacht is ook dit jaar uitgegaan naar organisatie en structuur, met name naar de professionelere aanpak van de vrijwilligerscoördinatie.

- Vrijwilligers-coördinatie

Helen Mijnaerends is de nieuwe vrijwilligerscoördinator. Zij vertelt dat het haar taak is de vrijwilligers op de juiste plek binnen TCN en/of binnen een werkgroep te plaatsen. Als een lid actief wilt/kan zijn dan kijkt de vrijwilligerscoördinator waar bijvoorbeeld extra hulp nodig is. Een van de projecten is momenteel de cliëntondersteuners.

- Cliëntondersteuners

Ook dit jaar kunnen er voor onze vereniging weer 4 cliëntondersteuners worden opgeleid door het CCZW. Dit zijn 3 opleidingsdagen plus een onlinetraining. Hierna kunnen zij als vrijwilliger binnen de vereniging worden ingezet op de opvang voor nieuwe leden, het buddyproject, de telefoonlijn, voor vragen omtrent de WMO etc. Voor vragen richting werk kun je bij de ervaringscoaches terecht. Bij interesse voor de opleiding cliëntondersteuner kun je bij Helen Mijnaerends terecht.

- Contactmomenten/lotgenotencontact

Jet Nijsen herinnert ons aan het belang van de meiden/vrouwen dagen. Uit eigen ervaring verteld zij dat ze op haar 14^e voor het eerst mee ging op meidenweekend en de vriendinnen die zij daar heeft gemaakt zijn op 37-jarige leeftijd, nog steeds vriendinnen. Deze contactmomenten zijn daarom zeer waardevol voor de gehele vereniging.

- Informatievoorziening

Met dank aan Tessy hebben we weer de Xpressie vier keer op de mat gehad. Maar daarnaast wordt er ook veel digitaal gedaan. De website wordt beheerd door Whalebone & Greenstone, met Lisette, Bianca en Anika als vrijwilligers vanuit TCN.

- Belangenbehartiging

TCN is erg blij dat Cetura weer vergoed wordt door de zorgverzekering. Ook zijn we erg blij met onze expertcentrums in Rotterdam en Nijmegen. Er zijn wel meer turner polis in Nederland, maar in de expertcentrums worden heel veel onderzoeken gedaan. Deze zijn allemaal terug te vinden.

Erg blij zijn we met de verschijning van de huisartsenfolder. Met deze folder in de hand staan de turnervrouw/meisje en/of ouders sterker in bijvoorbeeld de spreekkamer. Ook hebben we een onderwijs folder uitgebracht. Het is een zeer nuttig document ook voor leerkrachten.

Namens het bestuur dankt Jet Nijsen de inzet door alle vrijwilligers voor de inspanningen gedurende 2016. Het was een zeer druk maar succesvol jaar met veel leuke activiteiten. Vanuit de zaal zijn er geen vragen of opmerkingen. Door de voorzitter wordt het activiteitenverslag 2016 ongewijzigd vastgesteld.

5. Vaststelling Jaarrekening 2016

Penningmeester Esther van der Wansem krijgt het woord namens de voorzitter. De penningmeester geeft aan dat TCN financieel gezien op dezelfde voet is doorgedaan zoals afgelopen jaren. TCN beschikt over een redelijk grote buffer en voor dit jaar is er 10.000 euro meer aan subsidie gekregen. Ook heeft TCN een hele mooie donatie gekregen van een oude vrouw die 3 dagen voor haar overlijden gediagnostiseerd werd met Turner. We hebben in 2016 iets meer uitgegeven dan dat we binnen hebben gekregen, maar hier maakt de penningmeester zich niet druk om doordat er dit jaar weer voldoende budget beschikbaar is, zeker met de extra subsidie die we hebben gekregen.

Er is één wijziging in het jaarverslag doorgevoerd 'Dhr. E.M. van der Wansem' moet zijn 'Mw. E.M. van der Wansem' De Jaarrekening wordt verder ongewijzigd vastgesteld.

6. Benoeming financiële controlecommissie 2017

Jolanda en Tamara zaten in de financiële controlecommissie van 2016. Ieder jaar komt er weer een nieuw lid bij en gaat er een lid weg. Dit zorgt ervoor dat de commissie onafhankelijk blijft. Er wordt dit jaar een nieuw lid gezocht voor Tamara. José Kortssen geeft aan dat dit haar leuk lijkt.

De financiële controlecommissie van 2017 wordt hierbij benoemd en bestaat uit: Tamara de Rooij en José Kortssen.

7. Bestuurssamenstelling

Lidewij Wilms heeft er 3 termijnen op zitten dus die moet stoppen. Het bestuur vraagt decharge aan voor Lidewij. Monique zal de bestuursfunctie van Lidewij overnemen.

Hierbij wordt Monique Goebel benoemd tot officieel bestuurslid van Turner Contact Nederland.

Het bestuur is ook op zoek naar een nieuw bestuurslid voor Monique Willemse. Zij wil volgend jaar aftreden. Monique wordt herbenoemd als bestuurslid.

8. Vaststelling begroting 2017

De penningmeester geeft aan dat er voor de vaststelling van de begroting van 2017 is gekeken naar de afgelopen twee jaar. Waar nodig is deze nog iets bijgesteld. Het verschil met 2016 is dat er toen 35.000 euro subsidie is gekregen en voor 2017 hebben we 45.000 euro subsidie gekregen. De verwachting van de kosten blijven in dezelfde lijn als 2016. De begroting wordt ongewijzigd vastgesteld en goedgekeurd.

Vanuit de leden (Nico) kwam de vraag of er als gevolg van de verhoogde subsidie ook andere eisen zijn vastgesteld. De penningmeester geeft aan dat er geen andere eisen zijn maar dat het wel belangrijk is dat de uitgaven van het lotgenotencontact, informatievoorzieningen en belangenbehartiging bij elkaar op 45.000 euro uitkomt.

Ook werd de vraag gesteld wat de reden is van meer subsidie. Esther geeft aan dat dit komt doordat er nog geld beschikbaar was vanuit Den-Haag, door veranderingen in Europese richtlijnen. Hierdoor was er de mogelijkheid om meer subsidie aan te vragen en deze hebben wij gekregen.

9. Rondvraag en sluiting

Er zijn verder geen vragen meer vanuit de leden. De voorzitter sluit de vergadering om 11 uur.

Bijlage Agendapunt 4: Jaarverslag activiteiten 2017

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld het jaarverslag 2017 vast te stellen.

Activiteitenverslag

Voor u ligt het activiteitenverslag van Turner Contact Nederland 2017. 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.

2017 was weer een druk jaar waarbij veel activiteiten plaats vonden die goed bezocht werden. We voorzien als vereniging dus duidelijk in een behoefte. De vereniging kan rekenen op een enthousiast en nog steeds groeiend actief kader dat deze activiteiten mogelijk maakt. Dit is onmisbaar voor elke vereniging, zo ook voor TCN!

Daarnaast spreken wij onze wens uit om al onze doelgroepen zo goed mogelijk te bedienen. Dit uit zich bijvoorbeeld in de sprekers die wij uitnodigen voor onze familiedagen. Het ene onderwerp zal relevanter zijn voor ouders met een jong meisje met Turner terwijl een andere keer bijvoorbeeld de adolescente of 'oudere' Turnervrouw meer aan bod komt.

Door deze doelgroepenbenadering streven wij er naar zo goed mogelijk aan te sluiten bij een ieders wensen. Dit vertaalt zich uiteraard in aandacht voor medische onderwerpen voor alle levensfasen, maar bijvoorbeeld ook in aandacht voor zeer diverse psychosociale en maatschappelijke 'problematiek'. Hierbij valt te denken aan zaken rond school, werk, relatie en gezinsvorming. We houden de lijntjes met onze leden zo kort mogelijk (onder andere door inzet van social media) om zo goed mogelijk in te kunnen springen op ieders vragen en behoeften.

Gelukkig hebben we ook in 2017 weer twee meidenweekenden kunnen organiseren. Onze speciale aandacht gaat uit naar deelname aan het meidenweekend: de basis van onze vereniging is immers het bevorderen van onderling contact. Het verleden heeft geleerd dat contacten die dan worden gelegd, vriendschappen voor het leven kunnen opleveren die als uiterst waardevol ervaren worden.

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 2017 zijn georganiseerd, worden beschreven. We hopen u daarmee een goed overzicht te geven van wat er in 2017 is gebeurd.

1. Het besturen van Turner Contact Nederland

Organisatie en structuur: Aandacht voor actief kader

Ook in 2017 is het aantal vrijwilligers nog 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 2018 op zoek moeten blijven naar goed inzetbare vrijwilligers om ons actief kader op volle sterkte te houden. 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. In 2017 richtten wij onze aandacht verder op vragen voor alle levensfasen. Bij een baby spelen weer hele andere zaken dan bij een schoolkind of een puber. Zo kan je ook de situatie van een vrouw van 25 niet (helemaal) vergelijken met een vrouw van 50 of nog ouder.

Ook heeft het in 2016 gestarte 'buddy-project' in 2017 verder vorm gekregen.

In 2017 is TCN verder gegaan 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 je 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 2017 in totaal negen keer bij elkaar geweest, waarbij een keer het gehele actief kader is uitgenodigd. Hoewel meer uitvoerende taken worden uitgevoerd door het actief kader, streeft het bestuur nog steeds naar minder vergaderingen en meer delegeren. Ook in 2018 zal hier nog naar gekeken worden. Wellicht dat ook moderne communicatiemiddelen, zoals Skype hierbij kunnen helpen.

Los van allerlei praktische zaken die in deze vergaderingen zijn geregeld, hebben wij tijdens deze vergaderingen overlegd over hoe we door onze groei ook beter onze doelgroepen kunnen verfijnen en daarmee bedienen.

Het bestuur in 2017 bestond uit Jet Nijsen, Monique Goebel, Tessy Verbree, Esther van der Wansem en Monique Willemse.

2. Lotgenotencontact

Activiteiten

Voor 2017 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 2017 zijn er twee familiedagen gehouden.

Op 25 maart 2017 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. P. Helderop, logopedist bij logopediepraktijk Peter Helderop

Evenals als tandartsen en orthodontisten houden logopedisten zich bezig met afwijkingen in en rond de mond. Tandartsen en orthodontisten houden zich bezig met de vorm en morfologische afwijkingen van het gebit. De logopedische behandeling heeft betrekking op de functionele aspecten van afwijkend monddrag (duim-, vinger-, speenzuigen, mondademen, verkeerd slikpatroon, ed). De spraak kan hierdoor ook afwijkend zijn. Myofunctionele therapie is een oefentherapie die gericht is op het herstellen van een verstoord evenwicht in het functioneren van de orale spieren. Tijdens de presentatie werd aan de hand van theorie, praktische voorbeelden en casuïstiek bovenstaande nader toegelicht.

2. C. Oudshoorn (geriater in het Erasmus MC)

Veroudering is een onomkeerbaar proces waar wij allen mee te maken hebben. Het verouderingsproces heeft belangrijke gevolgen voor het lichamelijk en geestelijk functioneren. Centraal stond ook de vraag waar vrouwen met het Syndroom van Turner in het bijzonder rekening mee moeten houden. Tijdens deze presentatie werden de belangrijkste oorzaken en gevolgen van het verouderingsproces worden besproken. Hiervoor is gebruik gemaakt van de vragenlijsten die in het Erasmus MC gebruikt worden voor nader onderzoek.

Voor degene die naar aanleiding van het verhaal van de heer Oudshoorn verder wilden praten, was er in de middag gelegenheid dit te doen in kleinere groepen onder leiding van een lotgenoot/gespreksleidster.

In de middag konden aanwezigen ook kiezen voor een interactieve workshop met als thema: non-verbale communicatie. Deze workshop werd gegeven door Machteld Wentzel van bureau Lauf. Het non-verbale element in de communicatie stond uiteraard centraal: Hoe gebruik je zelf non-verbale taal en hoe kan je non-verbale taal bij de ander duiden en vertalen. Het begon met een plenair gedeelte en daarna volgde een workshop. In de workshop kon meer worden ingaan op individuele vragen en oefeningen.

De kinderen van 4 t/m 12 jaar werden door NHTV weer uitstekend vermaakt. Het thema was dit keer: Beauty and the beast.

Op 4 november 2017 werd de najaar-familiedag gehouden. Om deze dag voor zowel ouders als de volwassen Turnervrouwen interessant/aantrekkelijk te laten zijn, kon men een keuze maken uit 2 lezingen:

1. Dr. G.M. Damen, Maag-Darm-Lever arts, Radboud UMC

Welke mogelijke maag-dam-lever problemen kunnen spelen bij meisjes en vrouwen met SvT? De heer Damen begon met veel algemene informatie over allerlei maag, darm en lever problemen, zoals coeliakie en de ziekte van Crohn. Daarna keek hij naar meisjes en vrouwen met SvT in het bijzonder. Zijn conclusie was dat vrouwen met SvT vaker afwijkende leverwaarden hebben. Ook enkele andere verhoogde risico's heeft hij in de literatuur gevonden. Maar er nog veel onderzoek nodig en echte harde cijfers zijn nog schaars.

2. M. de Ruiter, Stafverpleegkundige Jeugdgezondheid GGD
Gelderland-Zuid

Slaap en slaapproblemen van hun kinderen maken (jonge) ouders nog wel eens ten einde raad. Nadat eerst is uitgelegd wat gezonde slaap precies inhoudt, stonden verder de volgende vier punten centraal:

1. hoe kunnen we gezonde slaap bij ons kind promoten,
2. hoe kunnen we signaleren wat er niet goed gaat,
3. hoe kunnen we problemen voorkomen en
4. een aanpak bij kleine kinderen.

Het was een algemeen verhaal, maar zorgde voor veel herkenning in de zaal. Voor meisjes met SvT zijn er eigenlijk geen aanvullende bijzonderheden. Wel is bijvoorbeeld bekend dat meisjes met SvT vaker oorontstekingen hebben. Laten die nu juist in het rijtje van oorzaken voor slaapproblemen bij kinderen staan.

In de middag heeft J. van Alphen, kinderarts-endocrinoloog aan Radboud UMC en Amalia kinderziekenhuis, een toelichting gegeven op de nieuwe internationale richtlijn voor de diagnostiek, begeleiding en behandeling

van meisjes en vrouwen met het SvT. Deze richtlijn wordt in 2018 geïmplementeerd.

De kinderen konden deze keer meedoen aan de psycho-fysieke sociale competentietraining Rots en Water, gegeven door Bianca Perfors en Ellen Somer. Of zij konden kiezen voor de theaterworkshop (thema sprookjes) van Marinka Vrancken. Beide kinderprogramma's werden weer afgesloten door een wervelende eindpresentatie.

Meidenactiviteiten

Meidendag

In juni 2017 vond de jaarlijkse Meidendag plaats, dit keer in het Outdoorpark SEC Survivals in Almere. We verzamelden ons bij de ingang van het park waar een aantal picknicktafels voor ons waren gereserveerd. Er hadden zich ongeveer 28 meiden aangemeld.

Nadat de meiden afscheid hadden genomen van hun ouders, deden we een kennismakingsspel dat was geïnspireerd op het tv-programma *Over de streep*. Daarna verzamelden ons op een gezellige, zonnige plek in het park voor een workshop Boog maken. Na een demonstratie van een van de begeleiders gingen we de tak voor de boog kaal maken en versieren, waarna we deze met touw bespanden. De sfeer was heel relaxed: tijdens het werken werd er gezellig gekletst en veel gezongen.

Na de workshop werd er een heerlijke lunch geserveerd met allerlei soorten brood, broodbeleg en fruit, en natuurlijk kroketten! Vervolgens gingen we naar een groot veld waar een aantal doelschijven waren opgesteld. Hier konden we onze bogen uitproberen. We kregen uitleg over hoe je met een boog schiet en daarna kon iedereen naar hartenlust de opgedane kennis in praktijk brengen.

Na het boogschieten begonnen we aan het volgende onderdeel van het programma: Expeditie Robinson! De expeditie bestond uit een vuurproef, codes kraken, hindernissen overwinnen en nog veel meer. Iedereen ging met veel plezier de uitdagingen aan. De opdrachten vereisten niet alleen samenwerking en denkwerk, maar ook wel enige kracht en durf. Rond 16.00 uur kwamen de ouders en was de gezellige dag helaas alweer ten einde.

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 2017 hebben wij als begeleiders van de meidenweekenden met heel veel plezier, twee weekenden mogen organiseren. Dit jaar hebben we op de mooie locatie De Aalbertshoeve in Ermelo mogen verblijven. De meiden werden net als voorgaande jaren door de ouders op vrijdagavond gebracht. Het weerzien was geweldig en voor ons en de meiden als of het gisteren was dat we elkaar zagen. Wat we als begeleiding ook niet anders hadden verwacht, direct weer een hoop lol en gezelligheid onderling.

We zijn het weekend ook weer begonnen met een kennismakingsspel, dit was ook wel nodig. Ondanks dat een hoop meiden elkaar al kenden van een eerder weekend of familiedag, waren er dit jaar veel nieuwe meiden die voor het eerst mee gingen. Maar ook deze meiden voelden zich snel thuis op het weekend. Er werd dan ook tot in de late uurtjes met elkaar bij gekletst en gelachen.

Zaterdagochtend vroeg op en genieten van een heerlijk ontbijt met elkaar. Na het opruimen enige uitleg gegeven over wat er deze dag zou gaan gebeuren. Nou dat was wel een mooi moment, alle meiden konden niet wachten om te vertrekken. We gingen met een huifkar naar het Dolfinarium en daar zouden we de gehele dag middels een speurtocht alles gaan ontdekken. Tussen de middag van een heerlijke lunch genoten die door het Dolfinarium voor ons was samengesteld. Patat met een snack en een grote beker met drinken. De meiden hadden voor tussendoor een leuke gevulde rugzak mee met appel, drinken, chips en een chocolade reepje. Aan het eind van de dag weer met de huifkar terug naar de accommodatie waar ons door onze eigen koks een geweldig warm en koud buffet stond te wachten. Na de heerlijke maaltijd konden de meiden iets voor zich zelf doen, zodat wij de zaal konden klaar maken voor de bonte avond. Deze was geheel in het teken van IK HOU VAN HOLLAND. We hebben dan ook met de meiden het spel zoals men dat ziet op tv nagespeeld. Wat hebben we een lol gehad met elkaar. Daarna ook nog even het spel win in een minuut. Daar waren de meiden wel heel fel en fanatiek tegen elkaar. Wat weer hilarische momenten opleverde. De dj speelde tussendoor leuke muziek en het feest ging dan ook tot in de late uurtjes door.

Moe maar heel voldaan gingen we naar bed. De volgende ochtend iets later dan normaal weer opstaan en een heerlijk ontbijt. Na het ontbijt met ze allen boerenklomp golf gespeeld dwars door de weilanden rond om de accommodatie. Na een lekkere lunch na praten en afspraken maken voor komend jaar want dat kan volgens de meiden niet snel genoeg komen. Om vier uur is het dan toch helaas zover: de ouders beginnen binnen te druppelen en de meiden moeten afscheid nemen van elkaar. Dat valt de meeste meiden wel zwaar. Maar goed aan alle leuke dingen komt een eind en duurt een tijd voor het weer zo ver is. Wij als begeleiders kijken net als de meiden uit naar de volgende weekenden en zijn dan ook al druk bezig het een en ander te organiseren.

Vrouwenactiviteiten

Vrouwendagen

Dit jaar hebben we weer twee leuke vrouwendagen georganiseerd. In het voorjaar zijn we naar Utrecht geweest, waar we heerlijk hebben geluncht (was erg goed geregeld). Vervolgens moesten we naar een andere locatie vanuit waar wij het Da Vinci Code spel hebben gespeeld. Het was wel even bedenken hoe we met zo'n 70 dames naar de andere locatie zouden gaan, uiteindelijk besloten om met zijn allen te gaan en ons (de leden van de werkgroep) tussen de menigte te verdelen, om zo alles in de gaten te kunnen houden.

Een andere optie was geweest om per groepje te gaan, maar dan moet elk groepje de weg zelf zien te vinden, wat ons ook niet heel handig leek. Het spel zelf was erg leuk om te spelen, maar bleek toch lastiger dan gedacht, ook bleek de tijd wel van korte duur, mede doordat we voor aanvang van het spel wat lang moesten wachten op het drinken.

In het najaar hebben we een workshop dikke dames schilderen gevolgd in Zwolle. Ook dit was een erg geslaagde dag, ondanks dat de locatie met het openbaar vervoer wat lastiger was dan normaal. Ook voor ons was het even afwachten hoe dit zou gaan, daarom hadden wij nog aangeboden om eventueel dames van de bushalte te halen, maar dit bleek helemaal niet nodig. Op deze dag hebben we veel positieve reacties gehad, erg goed georganiseerd door zowel de locatie Agnietenberg en de dames van Artpub die de workshop gaven.

Ook viel het ons op dat er ook meer dames voor het eerst mee zijn gegaan, zowel meiden, doorgestroomd vanuit de meidendagen/-weekend, als nieuwe leden en oudere dames die toch eens mee willen, erg leuk!

Jong Volwassenen Weekend

29-30 september en 1 oktober zijn we weer met de jongvolwassenen naar de Wolfskuil in Ommen geweest! Dit weekend zaten we weer lekker volgeboekt! Dikke prima!

Vrijdagavond hebben we eerst het spel uitgelegd wat we over het hele weekend gaan spelen. Met alle spellen en activiteiten kun je getallen "verdienen". Deze cijfers vormen eind van het weekend een code van een kluisje. In dit kluisje zit een leuke prijs! De eerste punten kon je verdienen met het kennismakingsspel. Ieder groepje kreeg een aantal vragen wat over de deelnemers ging. Men moest op onderzoek uit wie welke schoenmaat had, wie hoeveel kilometer moest rijden etc. Uiteindelijk werden deze getallen een som en werd dit het eerste cijfer voor het slot! Na een spelletje is iedereen lekker naar bed gegaan.

Zaterdagochtend hebben we 2 escaperooms op de accommodaties gemaakt die uiteindelijk nog wat cijfers gaven voor de kluis. Een taal -en rekenkamer die de deelnemers weer in groepjes moesten kraken. Na de lunch kwamen de coaches die met ons aan de slag gingen met het thema 'Solliciteren'. In

groepjes aan de slag met 4 workshops. Na het pasta-buffet kregen de deelnemers de laatste opdracht: maak een filmpje waarin je laat zien wat we dit weekend hebben gedaan! Deze hebben we gemaakt, en op de beamer kunnen laten zien. Erg leuk gedaan! Zondag hebben we nog een rondvaart gedaan door Ommen en na de lunch was het tijd om iedereen uit te zwaaien.

Al met al een leuk weekend, met een erg goede sfeer! Enthousiaste deelnemers, goed georganiseerd en we waren erg blij met het 5e werkgroep lid.

3. Informatievoorziening

In 2017 heeft TCN weer via de bekende kanalen het nodige gedaan aan informatievoorziening:

Xpressie

4 keer per jaar komt ons verenigingsblad 'Xpressie' uit. Hierin staan de verslagen van alle activiteiten, zoals de meidendagen, jv-weekend. Ook staan daar alle lezingen van artsen in die worden gegeven tijdens de familiedag in Amersfoort. In de Xpressie staan ook vaste rubrieken die bij elke uitgave terugkomen, waaronder 'een woord van de voorzitter Jet Nijsen' en een column van Lana Gevers.

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.

Zo worden onze Facebookaccounts (een openbare en een alleen voor leden) actief beheerd door Tessy Verbree. Ook kregen wij veel vragen binnen via info@turnercontact.nl. Dit waren er beduidend meer dan voorgaande jaren.

Turnerlijn

De turnerlijn is in 2017 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.

2017 was opvallend door de telefoontjes van ouders die een dochter met SvT verwachtten. Ook zijn er in 2017 naar aanleiding van het onderzoek naar de kans op een zwangerschap door middel van het invriezen van eierstokweefsel bij meisjes met SvT veel vragen binnengekomen.

Opvallend in 2017 was net als in 2016 dat er vrij weinig vragen over de vergoeding van medicatie.

4. Belangenbehartiging e.v.

GroeiHormoon Patiënten Collectief (GHPC)

In 2017 zijn er in het kader van de belangenbehartiging binnen het GHPC enkele contactmomenten geweest tussen alle leden. Concrete acties en/of optreden van het GHPC zijn er niet geweest, gelukkig zijn er tegelijkertijd ook geen calamiteiten geweest die dit noodzakelijk maakten. Het voornemen is om dit jaar het collectief actiever in te zetten en bij de achterban, de gebruikers van het groeihormoon, de tevredenheid te toetsen en mogelijke problemen te signaleren. Kortom, meer actie.

Wetenschappelijk onderzoek

TCN ondersteunt of participeert in diverse onderzoeken die momenteel bij het Erasmus MC Rotterdam lopen. Reeds sinds 2016 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. Uitgebreid in de media is geweest het in 2017 gestarte onderzoek van het Radboud UMC naar het invriezen van eierstokweefsel bij jonge meisjes met SvT. Als TCN hebben wij hier een informerende en bemiddelende rol. TCN zal nooit stelling nemen in medisch-ethische kwesties.

Wij houden u op de hoogte van alle informatie die we hierover ontvangen.

Expertise centra

TCN onderhoudt nauwe banden met de 2 expertise centra: Radboud UMC te Nijmegen, en Erasmus UMC te Rotterdam. Verder onderhouden we goede contacten met een aantal andere ziekenhuizen die Turnerpoli's verzorgen. Eind 2017 zijn wij door het NFU bevraagd over de aanwijzen van een mogelijk derde expertise centrum: AMC Amsterdam. In maart 2018 zal duidelijk worden wat het NFU heeft besloten.

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.

DSD-life

Difference in seks(ual) Development is een (medische) term die gebruikt voor alle personen met een afwijkende seksuele ontwikkeling en/of een afwijkend chromosomen patroon. Het Syndroom van Turner valt onder deze paraplu-term.

Nadat er in 2016 een nieuwe (belangen-)groep opgericht is met daarin afgevaardigden van Klinefelter, DSD Nederland, MRK, NVACP (bijnierveniging), NNID en TCN om gezamenlijk de resultaten van het grote DSD-life onderzoek te kunnen blijven volgen en daarop te kunnen acteren, is er een hechte en actieve groep ontstaan: DSD Together.

In 2017 zijn we twee maal bij elkaar gekomen om de stand van zaken door te nemen wat betreft medische en maatschappelijke issues.

Ook hebben we 2 keer (waarvan 1 in jan 2018) met het ministerie om de tafel gezeten:

Op 18 september: Expert Meeting bij het Ministerie van VWS in Den Haag waarin vooral de koppeling tussen goede gezondheidszorg en maatschappelijke acceptatie naar voren werd gebracht. Vanuit TCN kwamen de volgende punten:

- Meer kennis in de maatschappij en bij artsen
- Aandacht voor de stapeling van zorgkosten, denk aan psycholoog, diëtist, etc.
- Aandacht voor zaken richting werk en zorg vanuit de gemeente.

Aan de hand van de aandachtspunten vanuit alle groeperingen werden er 3 groepen gerealiseerd:

1. Bewustwording en kennisvergroting, taboevermindering. (kartrekker: OCW)
2. Medische zorg – wat is noodzakelijk en goed? Breder kijken, ook naar voeding bijvoorbeeld. Aandacht voor sociale en seksuologische aspecten, transitie zorg van kinderen naar volwassenen, keuze-ondersteuning, organiseren van de zorg, financiering/kostenstapeling. (kartrekker: VWS)
3. Zelfbeschikking, ethische vragen, juridische aspecten – bruggen bouwen tussen medische- en mensenrechtenwereld, zelfbeschikkingsrecht,

kinderen/ouders, druk op artsen, ethiek rond prenatale diagnostiek etc.
(kartrekker: J&V)

Verder hebben we op 22 december 2017 de landelijke DSD-dag in het VUmc bijgewoond met onder andere een voordracht van Hedi Claahsen over Prenatale diagnostiek en (ethische) besluitvorming rond DSD.

We hebben een projectvoorstel om de relatie tussen medische en zorg die buiten de ziekenhuizen om gegeven kan worden (denk aan onze ervaringscoaches, cliëntondersteuners, buddyprojecten) van Hedi Claahsen positief ondersteund. Hieruit blijkt onder andere dat TCN in relatie tot de andere patiëntenorganisaties voorop loopt.

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 (subsidiegelden afkomstig van Ministerie van VWS) in te zetten voor het opleiden van Turnervrouwen tot professioneel ervaringsdeskundige coaches 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 van start gegaan met het geven de cursus Zelfmanagement. Ook in 2017 heeft er in het najaar 1 training in Utrecht plaatsgevonden waaraan 7 dames hebben deelgenomen. De ervaringscoaches zijn dit jaar zelfs internationaal actief geweest en hebben 2 trainingen zelfmanagement verzorgd voor in totaal 12 dames in Antwerpen, België. Ook daar waren de ervaringen positief:

“Dat de training gegeven wordt door en voor turnervrouwen, is volgens mij een enorme meerwaarde. De coaches spreken vanuit hun eigen ervaringen en hebben vaak maar een half woord nodig om te begrijpen wat we bedoelen. Dit maakt dat ik meer motivatie voel om met de tips en info die zij geven ook daadwerkelijk aan de slag te gaan.

Door de denkoefeningen in de werkmap, en de doelstelling die je voor jezelf vooropstelt word je gedwongen in actie te schieten. Er is immers de sociale controle van de groep! Jaja, we waren bij momenten best streng voor elkaar. Maar we hebben ook enorm veel gelachen, en ... gepraat. Daar zijn en blijven we als rasechte turners experts in. Gelukkig waren er dan de coaches om ons tot de orde te roepen. Ik ben ervan overtuigd dat deze training veel turnervrouwen kan helpen om in hun kracht te gaan staan, de touwtjes in hun leven steviger in handen te nemen” (Sarah Henneman).

Ook zijn de ervaringscoaches betrokken geweest bij het JV-weekend. Zij hebben 1 dagdeel training gegeven betreffende het onderwerp 'solliciteren en presenteren'. Uiteraard hebben zij ook weer een aantal dames individueel begeleid bij problemen op het gebied van beroepskeuze, studie en werk.

Ook in 2018 zijn de dames weer van plan om met de trainingen verder te gaan en beschikbaar voor vragen/begeleiding. Schroom dus niet om ze te benaderen!

Cliëntondersteuners

Net als in 2016, zijn er in 2017 ook 4 weer cliëntondersteuners via het voucherproject van Centrum Chronisch Ziek en Werk opgeleid, te weten Monique Willemse, Sjan Goeijenbier, Gerna Koning en Susanne de Jong. Tijdens de opleiding is aandacht besteed aan de WMO, online coachen, gesprekstechnieken en individueel lotgenotencontact. De cliëntondersteuners worden onder andere ingezet bij de introductie van nieuwe leden, het buddyproject, de regiobijeenkomsten, en vragen omtrent de WMO. Ook in 2018 heeft TCN ingetekend voor het opleiden van 4 nieuwe cliëntondersteuners. Zij zullen van maart t/m juni de opleiding gaan volgen.

Afsluiting

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2017. 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 2018 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 bij agendapunt 5: Jaarrekening 2017

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de Jaarrekening 2017 vast te stellen

Financieel jaarsverslag

2017



Inhoudsopgave:

1	Algemeen	3
1.1	Aanbieding jaarrekening	3
1.2	Doelstelling.....	3
1.3	Inschrijving Kamer van Koophandel	3
1.4	Vergelijkende cijfers	3
2	Financiële positie.....	4
2.1	Verzekeringen	4
2.2	Plaatsgevonden controles.....	4
2.3	Samenstelling jaarrekening.....	4
2.4	Algemeen	5
3	Balans per	6
3.1	ACTIVA	6
3.1.1	Vorderingen en overlopende activa.....	6
3.1.2	Liquide middelen.....	6
3.2	PASSIVA.....	6
3.2.1	Eigen vermogen.....	6
3.2.1.1	Kapitaal.....	6
3.2.2	Kortlopende schulden en overlopende passiva.....	6
4	STAAT VAN BATEN EN LASTEN	7
4.1	BATEN	7
4.2	LASTEN	7
5	BIJLAGE A: Toelichting op de balans	8
5.1	ACTIVA	8
5.1.1	Vorderingen en overlopende activa.....	8
5.1.2	Liquide middelen.....	8
5.2	PASSIVA.....	9
5.2.1	Kapitaal en reserves	9
5.2.2	Algemene bedrijfsreserve	9
5.2.3	Geormerkt geld	9
5.2.4	Kortlopende schulden en overlopende passiva.....	9
6	BIJLAGE B: Toelichting op de staat van baten en lasten	10
6.1	Lotgenotencontact.....	10
6.2	Voorlichting.....	10
6.3	Belangenbehartiging	10
6.4	Instandhoudingskosten	10
6.4.1	Turner hanger/collier	10
8.	BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2018.....	11

1 Algemeen

1.1 Aanbieding jaarrekening

De Vereniging Turner Contact Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2017 aan. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2017 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2017 tot en met 31 december 2017, 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 2017, de rekening 2016 en de balanscijfers per 31 december 2017 opgenomen.

2 Financiële positie

	<u>31-12-2017</u>	<u>01-01-2017</u>
	€	€
Liquide middelen	77.815	63.825
Vorderingen en voorraden	<u>887</u>	<u>1.616</u>
	78.702	65.441
Af: schulden op korte termijn	<u>6.091</u>	<u>5.301</u>
Kapitaal	72.611	60.140
Mutatie liquiditeitspositie	12.471	

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	Voorzitter
Mw. E.M. van der Wansem	Penningmeester
Mw. M.J. Goebel	Secretaris
Mw. M.M.M. Willemse	Alg. bestuurslid
Mw. T. Verbree	Alg. 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 2017 waren begroot, in grote lijnen zijn uitgevoerd. De algemene ledenvergadering van de TCN stelt de jaarrekening vast in haar vergadering van 24 maart 2018 in Amersfoort.
Het bestuur,

J. Nijsen
Voorzitter

M.J. Goebel
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 2017.

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 2017. 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>31-12-2017</u> €	<u>01-01-2017</u> €
3.1 <u>ACTIVA</u>		
3.1.1 <u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
Vooruitbetaalde en nog te ontvangen posten	887	1.616
3.1.2 <u>Liquide middelen</u>		
Bank	77.815	63.825
Totaal Activa	78.702 =====	65.441 =====
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	58.193	45.722
Geormerkt geld	<u>5.974</u>	<u>5.974</u>
	72.611	60.140
3.2.2 <u>Kortlopende schulden en overlopende passiva</u>		
Nog te betalen en vooruit ontvangen posten	6.091	5.301
Totaal Passiva	78.702 =====	65.441 =====

4 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>2016</u>
	€	€	€
4.1 <u>BATEN</u>			
Contributie	16.625	12.000	15.088
Donaties/giften	1.580	--,--	509
Subsidie Fonds PGO	45.000	45.000	35.000
Sponsoring Farmacie	7.650	2.000	2.900
Verkoop boekje	17	--,--	--,--
Verkoop Turner hanger/collier	130	--,--	292
Bijdrage leden	<u>7.060</u>	<u>7.250</u>	<u>6.970</u>
	<u>78.062</u>	<u>66.250</u>	<u>60.759</u>
4.2 <u>LASTEN</u>			
Lotgenotencontact	29.748	32.000	28.849
Voorlichting	28.532	29.000	28.999
Belangenbehartiging	4.838	--,--	4.838
Turner hanger/collier	--,--	--,--	--,--
Instandhoudingskosten	<u>2.515</u>	<u>4.000</u>	<u>932</u>
	<u>65.633</u>	<u>65.000</u>	<u>63.618</u>
Resultaat voor bestemming	12.429	1.250	-2.859
Interest	42		191
Toev./vrijval alg. bedrijfsreserve	<u>-12.471</u>		<u>-2.668</u>
Resultaat na bestemming	<u>0</u>		<u>0</u>

5 BIJLAGE A: Toelichting op de balans

5.1 ACTIVA

	<u>2017</u> €	<u>2016</u> €
5.1.1 <u>Vorderingen en overlopende activa</u>		
NTO posten; statiegeld PGO support	100	100
NTO posten; MHA coaching	50	--,--
Vooruitbetaalde posten; Meidenweekend 2018	120	--,--
NTO posten; Voucher project	--,--	900
Interest	42	191
Contributie	500	350
Depot PostNL	<u>75</u>	<u>75</u>
	887	1.616
5.1.2 <u>Liquide middelen</u>		
ING Bank rekening courant	7.156	20.101
Rabobank rekening courant	5.659	3.724
Rabobank spaarrekening	<u>65.000</u>	<u>40.000</u>
	77.815	63.825
Totaal Activa	<u>78.702</u> =====	<u>65.441</u> =====

Bijlage A: vervolg Toelichting op de balans

5.2 PASSIVA

	<u>2017</u> €	<u>2016</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	45.722	50.618
Dotatie Geoormerkt geld	---	-2.228
Dotatie resultaat boekjaar	<u>12.471</u>	<u>-2.668</u>
Algemene bedrijfsreserve saldo 31/12	58.193	45.722
5.2.3 <u>Geoormerkt geld</u>		
Geoormerkt geld saldo 1/1	5.974	3.746
Dotatie uit algemene bedrijfsreserve	<u>--</u>	<u>2.228</u>
Geoormerkt geld saldo 31/12	5.974	5.974
Totaal Kapitaal en reserves	72.611	60.140
5.2.4 <u>Kortlopende schulden en overlopende passiva</u>		
Crediteuren (volgens opgemaakte saldijijst)	5.559	3.888
Vooruit ontvangen contributie	20	
Nog te betalen posten	<u>512</u>	<u>1.413</u>
Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva	6.091	5.301
Totaal Passiva	78.702 =====	65.441 =====

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

	<u>2017</u>	<u>Begroting 2017</u>	<u>2016</u>
	€	€	€
6.1 Lotgenotencontact			
Meidendag 1	2.561	3.500	2.359
Meidenweekend 1	5.882	6.250	5.473
Meidenweekend 2	5.125	6.250	4.231
Vrouwendag 1	4.924	6.000	4.898
Vrouwendag 2	4.760	6.000	5.824
Lotgenotencontact algemeen	2.353		2.899
Jongvolwassenen weekend	<u>4.143</u>	<u>4.000</u>	<u>3.165</u>
	29.748	32.000	28.849
6.2 Voorlichting			
Contactblad Xpressie	9.461	9.000	8.884
Turner infolijn		500	500
Foldermateriaal		500	6
Website	5.699	5.000	5.516
Symposium/Informatiedagen	702		3.132
Familiedag 1	6.458	7.000	6.058
Familiedag 2	<u>6.212</u>	<u>7.000</u>	<u>4.903</u>
	28.532	29.000	28.999
6.3 Belangenbehartiging			
Uitbesteden fin.- en ledenadm.	4.838		4.838
6.4 Instandhoudingskosten			
Overleg farm. Industrie	8		27
Overleg ziekenhuis	764		421
Bestuurskosten	--,-		81
Representatiekosten	256		147
Opslagkosten archief	151		151
Reiskosten congres	39		--,-
Kosten bank	347		284
Porto	258		338
Administratiekosten	487		340
Verzekering	424		424
Tel.kostenvergoeding leden	--,-		700
Nagek.baten; niet betaald vorig bj.	--,-		-2.111
Nagek.lasten; niet ontvangen vorig bj.	<u>-219</u>		<u>130</u>
	2.515	<u>4.000</u>	932
6.4.1 Turner hanger/collier			
Turner hanger/collier	--,-		--,-
Totaal generaal	<u>65.633</u>	<u>65.000</u>	<u>63.618</u>

8. BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2018

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
Regiobijeenkomsten	1.250
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>

66.250

Overschot

0



Verklaring Kascommissie

Hierbij verklaren ondergetekenden, leden van de financiële controle commissie van Turner Contact Nederland, op 27 februari 2018 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: Jolanda

Handtekening: Jolanda

Lid 2.

Naam: Gertra Koning-Eggink

Handtekening: G. Koning-Eggink