

Een lotgenotenvereniging voor iedereen betrokken bij levens met het Syndroom van Turner:
meisjes en vrouwen met SvT, ouders en familie, vrienden, hulpverleners en medisch specialisten.

Meerjarenbeleidsplan 2018-2021

Turner Contact Nederland



INLEIDING

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

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

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

Waarom een beleidsplan

Een goed beleidsplan is een onmisbaar instrument voor TCN als vereniging en haar vrijwilligers. Het is de rode draad voor de organisatie. Hoe verwezenlijk je de missie- en visie? Wat zijn onze (kern)opdrachten & activiteiten? Welke doelstellingen willen we bereiken? Hoe beheren we de organisatie en welke middelen zullen we hiervoor inzetten? En goed beleidsplan giet de antwoorden op deze vragen in één overzichtelijk plan.

TCN heeft afgelopen jaren haar activiteiten uitgebreid en wil dit graag blijven doen. In een groeiende organisatie is het belangrijk de samenhang tussen de verschillende onderdelen te bewaken. Een beleidsplan helpt hierbij. Evenals bij het efficiënt inzetten van onze middelen. Verder geeft het richting bij het inslaan van nieuwe wegen en bij het positioneren van TCN ten opzichte van haar omgeving zoals ziekenhuizen en andere belangenorganisaties. Wanneer we helder kunnen uitdragen wat we doen en waarom we dit doen kan dit positief bijdragen aan de betrokkenheid en tevredenheid van de leden. Ten slotte is het van belang goed in te springen op eventuele veranderende wet- en regelgeving. Het maken van een beleidsplan is een goed moment hier over na te denken. Genoeg redenen voor dit beleidsplan dus!

MEERJARENBELEID

Het bestuur heeft zich gebogen over het meerjarenbeleid voor de jaren 2018 tot en met 2021. In de nu volgende hoofdstukken wordt per onderdeel een toelichting gegeven op de taken waar de vereniging voor staat.

Dit meerjarenbeleidsplan zal in de loop van 2020 worden geëvalueerd. Deze evaluatie kan dan gebruikt worden voor het formuleren van de volgende beleidsplanning.

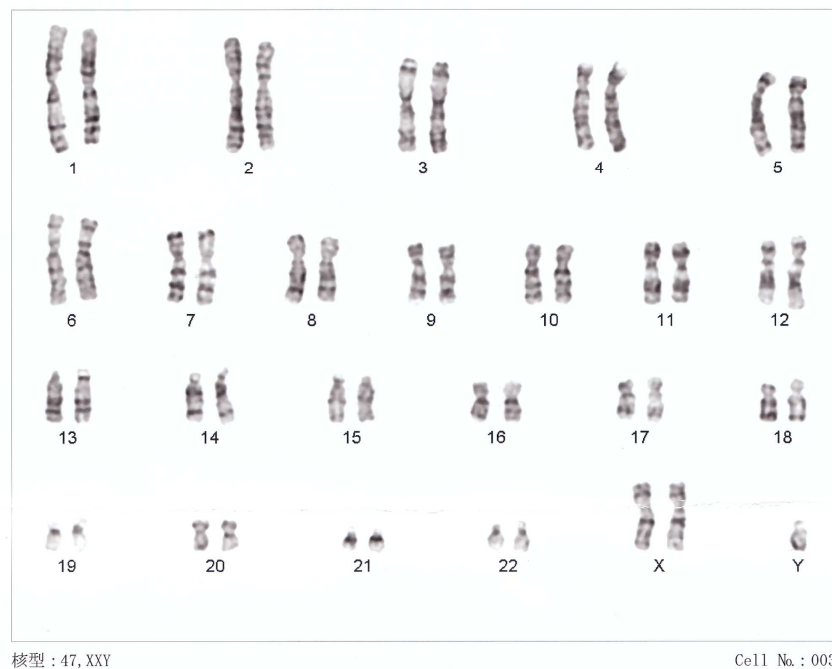
Wat is het Syndroom van Turner?

1

Het syndroom van Turner komt alleen voor bij vrouwen en ontstaat op het moment van conceptie. Het doet zich voor wanneer een vrouw maar één compleet X chromosoom heeft in elke cel. Een tweede X chromosoom kan in het geheel of gedeeltelijk missen.

Het Syndroom van Turner is vernoemd naar Dr. Henry Turner, die het syndroom voor het eerst beschreef in 1938.

In 1959 ontdekte Dr. Ford dat er bij sommigen van deze vrouwen één X-chromosoom te weinig was. Dit maakte de diagnose van het Syndroom van Turner mogelijk.



Wat zijn de symptomen van het syndroom van Turner?

Symptomen variëren afhankelijk van de leeftijd van het meisje of de vrouw. Voordat een meisje met het syndroom van Turner geboren wordt, kan ze al lymfoedeem ontwikkelen. Dit houdt in, dat de lymfenvloeistof niet voldoende door het lichaam en de organen vervoerd kan worden. Daardoor lekt vloeistof in de weefsels wat zwellingen geeft. Andere symptomen die zich kunnen ontwikkelen voor de geboorte zijn: verdikte nekplooi ofwel cystisch hygroom, of het kindje blijft achter in groei.

Pasgeboren baby's met het Syndroom van Turner kunnen lymfoedeem van de handen en voeten hebben en een verdikte nekplooi. Naarmate meisjes ouder worden kunnen zich verschillende symptomen en kenmerken ontwikkelen. De meest voorkomende zijn:

- Klein van bouw. De meeste meisjes met het syndroom van Turner zullen klein zijn voor hun leeftijd.
- Typische gezichtskenmerken. Dit kunnen karakteristieke veranderingen in de ogen, oren, mond en nek zijn. Bijvoorbeeld: ingevallen ogen, hangende oogleden, duidelijke oorlellen, afbrokkelen van de tanden en een kromme nek.
- Bot kenmerken. Bijvoorbeeld een brede borstkas en ver uit elkaar staande tepels, een brede draaghoek (dit is de hoek tussen de onderarm en de heup als de arm naast het lichaam hangt), korte vingers en nagelveranderingen.
- Huidkenmerken. Ongeveer 70% van de meisjes met het Syndroom van Turner hebben veel moedervlekken en duidelijk zichtbare bloedvaten in de huid.
- Orgaanafwijkingen. Ongeveer 30% van de meisjes met het Syndroom van Turner heeft een hartafwijking en tot 60% van de meisjes heeft een afwijking van de nieren of de urinewegen.
- Eierstok afwijkingen. Bijna alle meisjes met het Syndroom van Turner hebben eierstokken die niet naar behoren werken. Hierdoor komen ze niet in de puberteit, de borstontwikkeling blijft achter, het kan zijn dat ze nooit ongesteld worden en vaak zijn ze onvruchtbaar. Tot 30% van de meisjes heeft min of meer wel een puberteit en 1 op de 200 meisjes kan langs natuurlijke weg zwanger worden. Ook al zijn er vaak problemen met de eierstokken, vrouwen met het Syndroom van Turner hebben een normale vagina en baarmoeder en kunnen een normaal seksleven hebben.

Historie van Turner Contact Nederland

De historie van Turner Contact Nederland begint eigenlijk als onderafdeling van NVGG (Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoonbehandeling). Als gebruikers van groeihormoon sloten patiënten met het Syndroom van Turner zich hierbij aan, omdat er geen ander alternatief was. Ook werd steeds duidelijker dat de problematiek van de Turners zich niet beperkte tot groeihormoonbehandeling, maar veel complexer was. Het aantal leden oversteeg uiteindelijk de aanvankelijke groep en er werd in gezamenlijk overleg besloten te splitsen.

Turner Contact Nederland WAS GEBOREN

TCN is opgericht op 13 december 1999 door de heren Benno Wiggers, Ruud Gevers en Wim van Wieringen..

Deze heren vormden ook het eerste bestuur (voorzitter, penningmeester en secretaris). De eerste ALV is gehouden op 12 mei 2001.

In deze vergadering is ook het Huishoudelijk reglement opgesteld.

In de loop der jaren heeft het ledenaantal zich verder uitgebreid en heeft het bestuur zijn ups en downs gehad. Jaren heeft Benno Wiggers het voortouw genomen voor de vereniging en haar leden, bijgestaan door vrijwilligers. Er is een periode geweest dat Benno Wiggers zich niet kon inzetten voor de vereniging waardoor de vereniging helaas niet meer de allure had die zij kende. De heren B Wiggers en E Vos hebben na 2005 de verantwoording voor de vereniging weer op zich genomen. In de loop van 2007 hebben de heren actief gezocht naar nieuwe leden voor in het bestuur, te weten:

het voorzitterschap, deze rol werd door Judith Unk vervuld, PR belangen werden bij Helen Mijnaerends neergelegd en het Secretariaat kwam bij Lidewij Wilms terecht. Eric Vos hield de taak als penningmeester, terwijl de heer Wiggers langzaam het bestuurs toneel heeft verlaten.

Inmiddels is na ettelijke jaren het gehele bestuur nu gewijzigd en bestaat uit:

Jet Kruis	Voorzitter
Wilma huijzers	Secretaris
Henriëtte Franken	Algemeen lid
Tessy Verbree	Algemeen lid
Maurice Hollander	Penningmeester
Astrid Nijboer	Algemeen lid

HOOFDSTUK 1: LOTGENOTENCONTACT

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

In de afgelopen jaren is hier vanuit de vereniging op meerdere manieren invulling aan gegeven. De meest bekende activiteiten zijn de meiden dagen en- weekenden, familiedagen, vrouwendagen, jongvolwassenen weekenden, diverse (informatieve) bijeenkomsten etc. Deze activiteiten worden zeer gewaardeerd bij een deel van de leden. We zien een vrij vaste kern met grote regelmaat terug bij diverse samenkomsten. Het is dan ook de inzet om dergelijke activiteiten in de komende jaren verder uit te bouwen. Daarbij is het de uitdaging om minder actieve leden ook zo veel mogelijk betrokken te maken en deel te laten nemen aan onze activiteiten.

Er zal een goede balans gezocht worden tussen informatieverstrekking middels de lezingen die met name op de familiedagen gehouden worden en de gelegenheid voor onderlinge contacten.

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

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

Daarnaast is een duidelijke trend zichtbaar op het gebied van `digitale contacten`. Vooral de jeugd is steeds meer vatbaar voor nieuwe soorten communicatie, die laagdrempelig wordt aangeboden; lees social media.

Tot op heden worden deze communicatiemiddelen niet vanuit de vereniging gefaciliteerd. Enige initiatieven zijn er vanuit andere geledingen.



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

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

In Nederland leven ongeveer 17 miljoen mensen. Als we de wetenschappelijke cijfers er op na slaan, waarbij wordt geconstateerd dat gemiddeld één op de 2500 meisjes dit syndroom heeft dan betekent dit, dat er meer dan 3000 mensen in Nederland het Syndroom van Turner hebben. In 2018 hebben wij echter >600 leden. Het is onze doelstelling om dit ledenaantal in de komende jaren te laten stijgen naar 800 leden.

HOOFDSTUK 2: INFORMATIEVOORZIENING

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

De informatieverstrekking heeft dus tot doel een hoger kennisniveau bij de leden te bewerkstelligen en daarmee een stimulans te geven om een goede gesprekspartner in het contact met medici en hulpverleners te zijn. De patiënt wordt mondiger en haalt meer uit het contact met de arts en hulpverlener.

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

De benodigde informatie, die wij zo breed mogelijk willen delen, komt veelal vanuit contacten met academici / medici. Deze contacten zijn dan ook van wezenlijk belang. Wij zullen ons blijvend inzetten voor een goed contact met deze doelgroep. Voor de leden wordt tweemaal per jaar tijdens de familiedagen een aantrekkelijk programma van lezingen door wetenschappers gedaan waarbij nieuwe en bestaande kennis aan leden wordt doorgegeven.

In de komende jaren zullen wij ons bezig houden met het benaderen van de juiste doelgroepen om de informatie over het Syndroom van Turner daar onder de aandacht te brengen.

Internet is een belangrijke informatiebron voor iedereen. De vereniging onderkent dan ook, dat de poort naar het lidmaatschap in belangrijke mate via de website loopt. Deze website is dan ook van groot belang. Onze website verdient op dit moment zeker extra aandacht, hiervoor is ook een team samengesteld in het bestuur. Hierin wordt eveneens een verantwoord gebruik van social media meegenomen.

Naast de digitale ontsluiting van informatie blijven we werken aan onze periodieke informatiebron, ons kwartaalblad Xpressie. Dit periodiek wordt goed gewaardeerd en voorziet in de doelstelling van de vereniging en voldoet zeker aan de vraag vanuit de leden. Voor de jongere dames is er een los inlegvel met verhalen en ervaringen vanuit hun perspectief.

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



HOOFDSTUK 3: BELANGENVERTEGENWOORDIGING

In de afgelopen jaren is het veelvuldig voorgekomen, dat belangen van onze leden op enige manier in het gedrang kwamen. Veelal heeft dit betrekking op wijzigende wet – en regelgeving vanuit de rijksoverheid, medicijnen die slecht / niet verkrijgbaar zijn, dan wel dat verzekeraars maatregelen nemen, die ten koste gaan van het belang van onze leden.

Het is ons doel om in de komende jaren tot een aanpak te komen, waarbij wij proactief en continu zicht hebben op ontwikkelingen. In de ideale situatie zou invloed vanuit de vereniging op voorhand preventief moeten zijn. Een middel hiertoe kan zijn om hier gezamenlijk met andere patiëntenverenigingen in op te trekken, echter wel met behoud van eigen identiteit. Bij deze belangenvertegenwoordiging kan het nodig zijn om de leden te polsen middels een enquête waarbij vanzelfsprekend rekening gehouden dient te worden met de privacy wetgeving. Deze enquête zal een signaalfunctie hebben van wat er leeft bij de leden en als zodanig gebruikt worden in beleid en mogelijk in concrete acties naar belanghebbenden.

HOOFDSTUK 4: DE VERENIGING

Sinds 2018 is het bestuur van TCN weer op volle sterkte. Dat geeft het bestuur nu de kans om ook in organisatorische zaken verder te regelen. In aanzet zijn diverse zaken in gang gezet, die nog wel moeten worden afgehecht.

De ledenadministratie is in beheer bij administratiekantoor APN in Tiel. Bij deze integratie (en ook al in de periode daarvoor) is gebleken, dat er enige vervuiling is opgetreden in de ledenadministratie. Een eenduidige werkwijze is van belang voor de registratie van onze leden. (privacywet)

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

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

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

HOOFDSTUK 5: AFSLUITING

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

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

BELEIDSDOELLEN

1. Aantal leden eind 2020 tenminste 800.
2. Leden blijven ondersteunen bij het onderling contact maken.
3. Vaste activiteiten uitbouwen met nieuwe activiteiten, onder andere voor de nog jongere leden binnen de vereniging.
4. Faciliteiten via onze website blijven continueren en onderhouden.
5. Goede balans blijven zoeken tussen onderling contact middels lezingen en informatie verstrekking.
6. Blijven inzetten voor een goed contact met artsen en andere wetenschappers.
7. Informatie op de website up to date houden.
8. Informatie via het verenigingsblad expressie uitbreiden, met deel voor de nog jongere leden.
9. Informatie blijven uitwisselen met andere patiëntenverenigingen.
10. Mogelijk samenwerken met andere (internationale) patiëntenverenigingen om samen sterker de belangen van patiënten te waarborgen.
11. Onderzoeken alternatieve inkomstenbronnen voor onze vereniging.
12. Leden blijven uitdagen om actief mee te doen binnen de vereniging bij activiteiten. Als deelnemer / hulp bij organiseren enz.
13. Hoe gaan we om met Private / publieke financiering.



Beleid en Relaties

Raad van Advies		Medische Adviesraad
Lidewij Wilms Secr Contact bestuur	Bestuur	Janielle van Alfen (kinderarts RU)
Judith Unk Voorzitter	Jet Nijsen Voorzitter	Ramon Dijkgraaf (gynae EMC)?
Nico van der weij Penningmeester	Secretaris	
	Monique Willemse Secretaris	
	Maurice Hollander Penningmeester	
Drukker	Astrid Nijboer Algemeen	APN Administratiekantoor
Ron, Jet N Expressie, Astrid N	Tessy Verbree Algemeen	Karin

Algemene Zaken	Informatie-voorziening	Lotgenoten contact	Belangenbehartiging
Ledenwerving via media, internet en analoog	Xpressie Jet Nijsen, kartrekker Astrid Nijboer	Familiedagen kartrekker	Medische Contacten Lidewij Wilms
Vrijwilligers aansturing en aanspreekpunt ?????	Turnerlijn Lisette,	Vrouwendagen Nienke Tipker, kartrekker	Contact Pharmaceuten Maurice Hollander
Hangers/kettinkjes APN, Op de site	Digitaal Lisette van Kesteren, kartrekker	Meidendagen Nienke Wilms kartrekker..	Congressen Bestuur
Klussen naar behoefte	Filmpjes, voorlichting vacature	Meidenweekenden Astrid Nijboer, kartrekker	Onderzoeken Bestuur
	Clïëntondersteuning Monique Willemse, kartrekker.	Jong volwassenweekend Ynke Brouwer, kartrekker	Andere patiëntenverenigingen Maurice H, Jet N.
	Info@turner 1e contacten Monique Willemse	Activiteiten Overleg Astrid N.	Internationaal Monique W
		Buddyproject Tessy Verbree ?? (privacywet)	DSD Monique W, Tessy V