



Turner  
Contact Nederland

**20e Algemene Ledenvergadering  
Turner Contact Nederland  
d.d. 21 maart 2020**

**Agenda**

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 23 maart 2019
4. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2019
5. Vaststelling Jaarrekening 2019
6. Benoeming financiële controlecommissie 2020
7. Bestuurssamenstelling  
*Aftredend en herkiesbaar: Jet Nijsen (voorzitter)*  
*Tessy Verbree (algemeen bestuurslid)*
8. Vaststelling begroting 2020
9. Rondvraag en sluiting

## **Verslag van de 19<sup>e</sup> Algemene Ledenvergadering van de vereniging Turner Contact Nederland (TCN), gehouden op d.d. 23 maart 2019 te Amersfoort (locatie: Vakcollege)**

Aanwezige bestuursleden:

Jet Nijsen (voorzitter)  
Maurice Hollander (penningmeester)  
Astrid Nijboer (bestuurslid)  
Tessy Verbree (bestuurslid)  
Monique Willemse (bestuurslid aftredend)

Afwezige bestuursleden:

Monique Goebel (bestuurslid aftredend)  
Lidewij Wilms (tijdelijk bestuursadviseur)

Notulist: André van der Kooij (MRC)

### **1. Opening**

Jet Nijsen (voorzitter) opent de vergadering om 13.00 uur en zij heet alle aanwezigen van harte welkom. Ter afwisseling is er dit jaar voor gekozen om de ALV op een ander tijdstip te programmeren. Het positieve effect is direct merkbaar: alle belangstellenden passen maar net in de vergaderruimte. Het bestuur is blij met deze opkomst, de input vanuit de TCN-leden is immers van groot belang voor de vereniging. De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

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

Van de zijde van het bestuur zijn er, al dan niet in aanvulling op de agenda, geen mededelingen of actuele zaken die toelichting behoeven. De nieuwe TCN website zal tijdens de rondvraag kort worden toegelicht.

### **3. Vaststelling notulen Algemene ledenvergadering TCN d.d. 24 maart 2018**

Jet Nijsen geeft aan dat alle leden de notulen digitaal toegezonden hebben gekregen. Vanaf volgend jaar zullen de notulen weer gepubliceerd worden op de website. Vandaag zijn er in de vergaderruimte hand-outs aanwezig.

Jet Nijsen memoreert de hoofdpunten van het verslag. Inhoudelijk zijn er geen vragen, op- of aanmerkingen. Tekstueel wordt opgemerkt dat bij het agendapunt Financiële controlecommissie, de achternaam van Gerna dient te zijn: Koning. Jet Nijsen concludeert dat, met in achtneming van de gemaakte opmerking, de vergadering kan instemmen met het verslag en dat hierbij het verslag formeel is vastgesteld.

### **4. Vaststelling Jaarverslag activiteiten 2018**

Jet Nijsen ziet af van het voorlezen van het gehele verslag; pagina's 5 t/m 18 van de hand-out. In plaats daarvan memoreert zij de onderstaande punten.

- 2018 was weer een druk verenigingsjaar met tal van activiteiten die goed bezocht werden. De vereniging voorziet dus duidelijk in een behoefte.
  - De vereniging spant zich in om door middel van een doelgroepbenadering zo goed mogelijk aan te sluiten bij de wensen van de leden. Dit komt tot uiting in een aantrekkelijke mix van sprekers tijdens de Familiedagen en de activiteiten in de regio.
  - Het bestuur roept alle leden op om vooral de Meidenactiviteiten te promoten. De jonge meiden zijn enthousiast en zijn straks van groot belang voor de verdere uitbouw van TCN.
  - Het mag niet onvermeld blijven dat, ook in 2018, het contact tussen de volwassen Turnervrouwen een belangrijk element blijft van de vereniging.
  - Bestuurlijk vonden er in 2018 diverse wisselingen plaats en mede daarom bleek, ondanks het voornemen om minder te vergaderen, het toch functioneel om regelmatig fysiek bijeen te komen. Naast het elkaar beter leren kennen kwamen belangrijke zaken aan bod, zoals de taakverdeling tussen bestuursleden, de wetgeving inzake de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en natuurlijk de onontbeerlijke medewerking en inzet van vrijwilligers. Zij verdienen veel lof want TCN draait volledig op hun enthousiasme en harde werken.
  - Helaas vertrok Monique Goebel uit het bestuur wegens privéomstandigheden. Het bestuur vond Lidewij Wilms bereid om het bestuur met raad en daad ter zijde te staan.
  - In het kader van lotgenotencontact zijn er in 2018 twee Familiedagen gehouden waaraan vijf deskundige inleiders / sprekers hun gewaardeerde medewerking verleenden. In juni was er een Meidendag in Katwijk aan Zee en het Meidenweekend vond van 31 augustus t/m 2 september in Wenum Wiessel plaats: een aanrader voor iedereen.
  - In 2018 vonden er twee Vrouwendagen plaats (Den Bosch en Hilversum) evenals een Jong volwassenen weekend in Rijssen met maar liefst vijftwintig deelnemers.
  - Qua informatievoorziening kwam het verenigingsblad Xpressie 4x uit in 2018 en het blad wordt door veel leden nog steeds erg gewaardeerd. Digitale informatievoorziening is overduidelijk van belang. Tessy Verbree beheert de Facebook pagina. Maurice Hollander wijst op de nieuwe tools die de website thans biedt. De site wordt nog aangepast om goed aan te sluiten op social media platforms en om de site gebruiksvriendelijker te maken voor smartphone en tablet.
  - Wederom zorgde Lisette van Kesteren in 2018 voor de Turnerlijn. Er kwamen iets minder telefoontjes binnen in vergelijking met 2017. Dit is wellicht het gevolg van toenemende informatie-inwinning via de TCN-site en het internet.
  - Op het vlak van de belangenbehartiging ondersteunt TCN of participeert de vereniging in diverse onderzoeken zoals die bij het Erasmus MC Rotterdam. Ook kijkt het bestuur naar mogelijkheden met betrekking tot private financiering van research.
- TCN onderhoudt nauwe banden met de twee Turner expertisecentra: Radboud UMC Nijmegen en Erasmus UMC Rotterdam.
- Er komt een update van de klinische richtlijn. Naar verwachting wordt deze update in de loop van 2019 afgerond.
- Ook in 2018 werd contact gehouden met andere patiëntenverenigingen. Rondom 'Difference in Sex Development' (DSD), is een hechte en actieve

belangengroep ontstaan: DSD Together. Vanuit TCN zijn Monique Willemse en Tessy Verbree hierbij betrokken.

- Jet Nijsen memoreert het goede werk dat de ervaringscoaches en cliëntondersteuners doen voor de vereniging. Om TCN dichterbij de leden te brengen wordt in Zwolle gestart met een training zelfmanagement en zijn er plannen om in Boxtel met een groep te starten. Belangstellenden kunnen zich bij het bestuur melden. Bijeenkomsten worden op de TCN site aangekondigd. Er worden geen nieuwe cliëntondersteuners opgeleid; eind 2018 werden de opleidingssubsidies gestopt.

Vanuit de vergadering zijn er geen vragen of opmerkingen en Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met het Jaarverslag activiteiten 2018 en dat hierbij het verslag formeel is vastgesteld.

## **5. Vaststelling Jaarrekening 2018**

Penningmeester Maurice Hollander belicht enkele financiële highlights. In 2018 heeft de vereniging ongeveer 1700 euro meer uitgegeven dan in 2017. De oorzaak is gelegen in het feit dat er twee nieuwe websites zijn gemaakt. Gelukkig zijn de serverkosten thans nihil omdat de Turnersites van een Amerikaanse server zijn omgezet naar een server in Nederland en daarmee wordt een behoorlijke besparing gerealiseerd. Voor de site 'Groeihormoonpatiënt.nl' zijn er sponsortoezeggingen van farmaceuten. Naar verwachting komt deze site in week nr. 13 / 2019 online. TCN heeft ingeschreven op een 'Back office' subsidie. Dit fonds geeft TCN een steuntje in de rug bij het verder professionaliseren van de organisatie.

Namens de Financiële controlecommissie licht Gerna Koning toe dat zij samen met haar medecommissieleden de financiële administratie heeft geïnspecteerd. De administratie wordt netjes en deskundig bijgehouden en er zijn geen onregelmatigheden geconstateerd. De commissie stelt daarom voor dat de ALV van TCN voor het boekjaar 2018, decharge verleent aan het bestuur

Vanuit de vergadering zijn er verder geen vragen of opmerkingen en Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met de Jaarrekening 2018 en dat hierbij de jaarrekening formeel is vastgesteld. Tevens stelt zij vast dat de vergadering kan instemmen met de bevindingen van de Financiële controlecommissie en dat aan het bestuur decharge wordt verleend. Jet Nijsen bedankt de commissie voor de werkzaamheden.

## **6. Benoeming Financiële controlecommissie 2019**

Jet Nijsen geeft aan dat Gerna Koning opgevolgd wordt door Kim Hommel. Aan de vergadering de vraag wie zich als tweede commissielid kandidaat wil stellen. Lisa van Rossem en Celine van der Vlucht melden zich aan en met het bestuur zullen zij afspreken wie van beiden het nieuwe commissielid wordt.

Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met de voorgestelde kandidaten.

## **7. Bestuurssamenstelling**

Jet Nijsen licht toe dat Monique Goebel en Monique Willemse vandaag formeel terugtreden als bestuurslid.

In een kort dankwoord geeft Monique Willemse aan dat zij de voorbije acht jaar met plezier deel heeft uitgemaakt van het bestuur en natuurlijk blijft zij betrokken bij de vereniging. Tevens wenst zij de nieuwe bestuursleden alle succes. Jet Nijsen stelt vast dat, met dank voor alle inspanningen, de vergadering decharge verleent aan de twee aftredende bestuursleden.

Vervolgens stelt Jet Nijsen twee nieuwe, kandidaat-bestuursleden voor. Wilma Huijzers, zij is al jaren lid van de vereniging en reageerde positief op de oproep in Xpressie voor kandidaat-bestuursleden. Zij heeft inmiddels met de voorzitter gesproken over de invulling van haar functie. Ondermeer zal zij zich bezighouden met al het e-mailverkeer en de reacties via Turnercontact. Henriette Franken, zij stelt zich beschikbaar als bestuurslid om ook langs deze weg haar steentje bij te dragen aan de vereniging. Zij gaat zich ondermeer bezighouden met DSD.

Unaniem en met een warm applaus stemt de vergadering in met de benoeming van de twee nieuwe bestuursleden.

Namens het bestuur doet Astrid Nijboer een oproep aan Turnervaders (of moeders *zonder* Turner) om zich te melden als kandidaat-bestuurslid, want inbreng vanuit die specifieke invalshoek is dringend gewenst.

## **8. Vaststelling begroting 2019**

De begroting voor 2019 van TCN maakt onderdeel uit van de hand-out. Voor 2019 heeft het bestuur zich enkele besparingsdoelstellingen ten doel gesteld. De specificatie volgt later maar besparingen mogen geen afbreuk doen aan de kwaliteit van de vereniging en de dienstverlening aan de leden. Vanuit de vergadering wordt gewezen op het, vanwege prijsstijgingen, duurder worden van verenigingsactiviteiten en het daartegenover gelijk blijven van de budgetten. De vraag is of de activiteitsbudgetten verruimd kunnen worden. Maurice Hollander kan ter vergadering geen toezeggingen doen, maar zal de kwestie nog voor de eerstvolgende Familiedag in het bestuur bespreken.

Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met de voorgestelde begroting voor het verenigingsjaar 2019.

## **9. Rondvraag en sluiting**

- Vanuit de vergadering wordt gevraagd wat ervaringscoaches en cliëntondersteuners doen.

Van bestuurszijde wordt toegelicht dat cliëntondersteuners professionele vrijwilligers zijn van TCN; zij helpen bijvoorbeeld bij het aanvragen van voorzieningen en deelname aan het buddy systeem. De ervaringscoaches opereren los van TCN en richten zich ondermeer op werknemer/werkgever aangelegenheden, loopbaankwesties, scholing, stages en aanverwante zaken.

- Vanuit de vergadering wordt opgemerkt dat het bestuur tijdens de vergadering soms niet duidelijk wordt gedechargeerd. In zijn reactie geeft Maurice Hollander aan dat het bestuur de formele vergaderprocedure inderdaad goed moet volgen. Het bestuur zal die procedure(s) tegen het licht houden, waar nodig vastleggen in huis- en/of vergaderregels en tevens spiegelen met de verenigingsstatuten.

- Vanuit de vergadering wordt gevraagd wanneer de kaderleden en het bestuur hun jaarlijkse bijeenkomst zullen hebben. Jet Nijsen antwoordt dat, vanwege de drukke voorjaarsperiode, het samenkomen van kader en bestuur thans geagendeerd staat voor 10 oktober a.s.
- Vanuit de vergadering wordt gevraagd wat de vereniging kan doen aan de lange wachttijden bij de Turnerpoli(s). Helen Mijnaerends antwoordt dat de vereniging de zorgen kent en het Turnerteam heeft er een actiepoint van gemaakt.
- Vanuit de vergadering wordt gevraagd waarom de cliëntondersteuners (nog) niet in het besloten deel van de website staan. Volgens Maurice Hollander gaat het hier om een oude functie die al geruime tijd niet meer wordt gebruikt. Er bestaat geen besloten deel van de website meer. De ervaringscoaches worden met naam genoemd, de cliëntondersteuners worden niet met naam vermeld. Op aanvraag wordt naar hen wordt doorverwezen.
- Suggestie vanuit de vergadering: leg in het verenigingsblad Xpressie duidelijk uit hoe men op de besloten Facebook pagina's komt.
- Met een beknopte presentatie attendeert Maurice Hollander de aanwezigen op verbeteringen van de nieuwe TCN-website. Hierbij stipt hij de volgende zaken aan: het onderbrengen van de servers in Nederland, de aangekochte meisjesfoto (dit is geen TCN-lid), de verbeteringen in de structuur van de site (bij elk onderwerp een button om door te klikken), het aanmelden voor activiteiten is sterk verbeterd en er kan nu ook via de site met Ideal betaald worden.

De vergadering vindt het onduidelijk waar er op de nieuwe site folders gevonden kunnen worden; de onderwijsfolder en de huisartsenfolder staan momenteel op een onlogische plaats onder het kopje Professionals. Maurice Hollander nodigt alle leden uit om thuis de site goed te verkennen en op- of aanmerkingen en suggesties per e-mail (via info@ of rechtstreeks aan hem) door te sturen.

### **Sluiting**

Jet Nijsen dankt alle aanwezigen voor hun inbreng, nodigt de deelnemers uit voor de workshops en sluit de algemene ledenvergadering van Turner Contact Nederland om 14.00 uur.

## **Activiteitenverslag**

Voor u ligt het activiteitenverslag van Turner Contact Nederland 2019. 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.

2019 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 actief kader dat deze activiteiten mogelijk maakt. Valt er iemand uit, lukt het ons nog steeds een vervanger te vinden. 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 zo goed mogelijk aan te sluiten bij een ieders wensen. Dit vertaalt zich uiteraard in aandacht voor medische onderwerpen in alle levensfasen, maar bijvoorbeeld ook in aandacht voor zeer diverse psychosociale '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 het inzetten van social media) om zo goed mogelijk in te kunnen springen op ieders vragen en behoeften.

Gelukkig hebben we ook in 2019 weer een meidenweekend kunnen organiseren. Onze speciale aandacht gaat uit naar deelname aan dit 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 2019 zijn georganiseerd, worden beschreven. We hopen u daarmee een goed overzicht te geven van wat er in 2019 is gebeurd.

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

### **Organisatie en structuur: blijven anticiperen op de situatie/omgeving.**

2019 was weer een mooi jaar als het aankomt op samenwerking en inzet van onze vrijwilligers. Daar waar andere (patiënten)verenigingen moeite hebben leden te vinden en nog veel meer moeite moeten doen om daaruit actieve leden te zoeken, lukt dit TCN vooralsnog goed. Een aantal nieuwe vrijwilligers heeft 'zijn' maar vooral 'haar' plaats in de vereniging gevonden en is goed ingewerkt. Toch zullen we ook in 2020 op zoek moeten blijven naar goed inzetbare vrijwilligers om ons actief kader op volle sterkte te houden. De tendens heerst dat vrijwilligers vaker ingezet willen worden voor kortere tijd of voor een specifieke opdracht. Zo ontstaat er een grote poel van mensen die op de juiste tijd, op de juiste taak moeten worden geplaatst. De vereniging draait tenslotte volledig op de inzet vrijwilligers die dit 'werk' allemaal naast hun drukke levens doen.

Het groot aantal actieve leden vergt een goede aansturing en organisatie. Net als vorig jaar willen we graag inzetten op het belang van onderlinge communicatie met korte lijnen. Om dit te waarborgen is elke kartrekker van een werkgroep direct gelinkt aan een bestuurslid.

Veel (actieve) leden betekent ook dat we ernaar willen streven om aan meer wensen te voldoen: we kunnen de doelgroepen verfijnen. In 2020 richtten wij onze aandacht verder op vragen in 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 blijven we zoeken naar manieren om mensen zo dicht bij huis mogelijk en zo laagdrempelig mogelijk met elkaar in contact te brengen.

Dit heeft erin geresulteerd dat we reeds in 2019 de voorbereidingen hebben getroffen om in 2020 voor het eerst een dag voor jongvolwassenen van 19 tot 30 jaar te kunnen organiseren. Daarnaast hebben we een pilot voorbereid voor een activiteit voor meiden van 8 tot 13 jaar.

We streven ernaar om voor zomer 2020 het buddyproject online te hebben. We hebben gemerkt dat er behoefte is aan laagdrempelig contact dicht bij huis.

### **Bestuursvergaderingen**

Het bestuur is in 2019 in totaal tien keer bij elkaar geweest, waarbij een keer het gehele actief kader is uitgenodigd. Ondanks het actief kader ons diverse zaken uit handen heeft genomen, is het eerder uitgesproken streven om minder te gaan vergaderen niet 'gelukt'. Het bleek toch functioneel om met deze regelmaat fysiek bij elkaar te komen.

Het bestuur in 2019 bestond uit Tessy Verbree, Wilma Huijzers, Henriette Franken, Astrid Nijboer, Maurice Hollander en Jet Nijssen. Lidewij Wilms sloot bij



enkele vergaderingen aan om verslag te doen van haar activiteiten rond de medische contacten

## 1. Lotgenotencontact

### Activiteiten

Voor 2019 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 2019 zijn er twee familiedagen gehouden.

Op 23 maart 2019 werd de voorjaar-familiedag gehouden in Amersfoort. Tussen het ochtend en het middagprogramma heeft de ALV plaatsgevonden.

Om 11.00 uur kon er gekozen worden uit 2 onderdelen:

- 1 Ontwikkeling en autisme  
*Prof. dr. W.G. Staal*  
bijzonder hoogleraar autismespectrumstoornissen, Universiteit Leiden

De heer Staal is zijn verhaal begonnen met het plaatsen in de tijd. Kenmerkende eigenschappen die anno 2019 van de mensen gevraagd worden zijn:

- Een sterk vermogen om goed te communiceren en samen te werken.
- Een sterk vermogen om grote hoeveelheden informatie te kunnen integreren.
- Een sterk vermogen om grote hoeveelheden informatie te kunnen filtreren.
- Een sterk vermogen om flexibel om te gaan met wisselende concepten en ideeën.

Allemaal echt anders dan vroeger en helaas zijn het allemaal elementen die behoren tot de criteria voor een autisme spectrum stoornis zoals die wordt beschreven in DSM-5 (classificatie voor psychische stoornissen)

Vervolgens heeft hij meer verteld over de kenmerkende aspecten van autisme spectrum stoornissen. Het is belangrijk om iemands eigenschappen niet alleen te 'tellen' (classificeren) maar ook om vast te stellen of deze eigenschappen tot een beperking leiden. Kan iemand normaal functioneren dan is het onwenselijk om er toch een 'etiket' op te plakken op basis van een classificatie. Wel kan er gekeken worden of iemand onder gewijzigde omstandigheden (nog) *beter* zou kunnen functioneren.

Ook heeft hij vertelt over de relatie tussen autisme en tekort aan vitamine D.

Verder concludeerde hij dat er te weinig bekend is over en pleit hij voor meer onderzoek naar de hersenontwikkeling van Turnermeisjes. Harde uitspraken over Turner en bepaalde 'problemen' in de hersenen zijn niet te maken, maar wel interessant om te weten als dit aan de orde zou zijn.

Ter afsluiting stelde de heer Staal de vraag aan de orde waarop er gelet moet worden wanneer er (kennelijk) problemen zijn die men relateert aan autisme spectrum stoornissen.

## 2 Slechthorendheid en werk

*Dhr. T. Prinzen*

Audiologisch Centrum Amersfoort

De heer Prinzen heeft verteld wat er mis kan gaan bij het horen. Bij kinderen spelen vaak andere problemen dan op oudere leeftijd. Daarna ging hij specifiek in op gehoorverlies bij Turner.

De heer Prinzen onderscheidde vier aanleidingen tot gehoorverlies bij Turner:

1. Oorontsteking
2. Vocht in het middenoor
3. Gat in het trommelvlies
4. Achteruitgang van het slakkenhuis

Vervolgens heeft hij meer verteld over horen, thuis en op het werk. In de werk- en beroepsomgeving is het belangrijk om alert te zijn bij beroepen of situaties die problemen kunnen geven bij gehoorverlies. Bijvoorbeeld: mensen in het onderwijs, specialistisch ziekenhuispersoneel, druk secretariaatswerk of bij het werken in een zogenoemde 'kantoortuin'.

Wanneer er medisch niet (meer) ingegrepen kan worden om het gehoorverlies te herstellen of te mitigeren, dan zullen er hulpmiddelen ingezet moeten worden. Het toepassen van een hoortoestel ligt dan het meest voor de hand.

Maar denk verder bijvoorbeeld ook aan:

- 'Solo apparatuur', hiermee worden met name de slimme verbindingsopties bedoeld tussen draadloze microfoons (in diverse varianten) en het hoortoestel. In tal van situaties, tot en met in de auto, toepasbaar.
- Voor situaties rondom de werkplek, in zalen en in vergaderruimten is er apparatuur met een of meer, vaak spraakgestuurde, draadloze clip-on of tafelmicrofoons die doorgeschakeld kunnen worden naar het hoortoestel.
- Er zijn telefoonadapters die via bluetooth het geluidsignaal draadloos kunnen doorsturen naar het hoortoestel van de slechthorende. Ook zijn er ontwikkelingen waarbij de mobiele telefoon draadloos verbinding kan hebben met een hoortoestel.
- Het akoestisch verbeteren van (werk-)ruimtes waar veel nagalm en/of achtergrondgeluid is.

De heer Prinzen geeft concluderend aan dat een slechthorende eigenlijk dubbel zo hard moet werken. Er moet intensief geluisterd worden en het opnemen en verwerken van alle informatie vergt veel energie. Hij pleit dan ook dit vooral niet te negeren, maar hier alert op te zijn.

Na de lunch en de ALV konden de aanwezigen kiezen tussen drie onderwerpen om in een gespreksgroep nog meer te horen, na te praten en van gedachten te wisselen: nalatenschap, autisme in de klas en audiologische problemen in de klas.

De kinderen van 4 t/m 12 jaar hadden een gezellig programma onder leiding van enkele actief kaderleden.

Op 10 november 2019 werd de najaar-familiedag gehouden.

Om 11.00 uur kon er gekozen worden uit 2 onderdelen:

1. Vruchtbaarheid, mogelijkheden & onderzoek bij meisjes met Turner  
*Dr. Janielle van der Velden*, kinderarts, Radboud UMC, *Dr. Sapthami Nadesapillai*, fertiliteitsarts, Radboud UMC

Eerst heeft dokter van der Velden een korte presentatie over groeihormoon. Wanneer start je? Waarom is het nodig? Is het veilig om te gebruiken. Dit soort vragen komen aan de orde.

De meeste Turnermeisjes kiezen voor een groeibehandeling. Qua dosering wijzen studies en praktijkervaringen uit dat het belangrijk is om steeds te zoeken naar een goede balans tussen het bereiken van een zo groot mogelijk effect (lengtewinst) enerzijds en het voorkomen van mogelijk nadelige gevolgen van te hoge hormoon doseringen anderzijds.

Mits goed begeleid en gecontroleerd (jaarlijks bloedonderzoek), is tot nu toe gebleken dat een behandeling met groeihormoon veilig is. Maar tot op vandaag bestrijken follow-up studies een periode van circa 25 jaar. Studies over langere termijn zijn nog niet beschikbaar.

Dokter Sapthami vertelt uitgebreid over het 'Turner Fertility onderzoek' van het Radboud UMC in Nijmegen. Over de stand van zaken, hoeveel meisjes er inmiddels meedoen met het onderzoek, wat het precies inhoudt wanneer eierstokfragmentjes door middel van een operatie wordt genomen, wat daarna gebeurt. maar ook de ethische kant van de ingreep. Ook worden nog een keer de andere manieren om een kinderwens te vervullen genoemd, zoals adoptie, pleegzorg of eiceldonatie. Het is fijn dat er nieuwe mogelijkheden ontstaan, maar vaak zijn die ook niet zonder 'hobbels'. Iedereen kan en moet daar zijn eigen weg in vinden.

## 2. Balans in belasting en belastbaarheid

*Helen Mijnaernds en Clementine van der Vlist*

Ervaringcoaches TCN

Vooral in de werksituatie hebben veel mensen moeite met het vinden van een goed evenwicht tussen (werk-)belasting enerzijds en belastbaarheid (van eigen lichaam en geest) anderzijds.. Het lichaam is niet meer in evenwicht.

Uit gegevens van de Turnerspoli's blijkt ook dat vermoeidheidsklachten het hoogst scoren. Bij 'belasting' gaat het met name over van buiten komende factoren. Bij 'belastbaarheid' gaat het over het eigen (fysieke en/of geestelijke) vermogen bij het omgaan met van buitenkomende invloeden (werklast, drukte, stress etc.). Voor een goede lichamelijke & geestelijke balans dienen belasting en belastbaarheid zoveel mogelijk met elkaar in evenwicht te zijn.

Bij de trainingen die Helen en Clementine regelmatig geven valt op dat Turnervrouwen vaak enorme doorzetters zijn. Omdat dingen soms niet van zelf gaan moeten zij ontzettend hun best doen om op een zelfde niveau als dat van niet-Turnervrouwen te kunnen presteren. Maar dit doorzettingsvermogen kan ook te ver doorschieten en leiden tot vervelende valkuilen. Het altijd op je tenen (moeten) lopen kost veel energie, zeker wanneer men geen beroep op een ander wil doen.

Bij de oplossingen voor het terugdringen van disbalans worden de volgende drie zaken genoemd:

### 1. Energieverdeling

Een mens besteedt -vaak onbewust- enorm veel energie aan het dagelijks leven en dit gaat niet zonder consequenties!

### 2. Herstelmechanismen

Goed eten en slapen zijn van essentieel belang!

### 3. Timemanagement

Stel jezelf bij time management steeds enkele belangrijke vragen: Moet ik dit nu doen? Wil ik het ook doen? Ben ik in staat om het te doen? En: Ben ik de aangewezen persoon om het te doen? (of kan de taak aan een ander worden opgedragen?).

Kortom, je kunt je belastbaarheid verhogen door aandacht te schenken aan: Energieverdeling, Herstelmechanismen en aan Timemanagement.

Bij het verlagen van externe belasting gaat het om goede afstemming en afspraken, zoals met leidinggevenden, collega's, ouders, kinderen, vrienden & kennissen en om niet te schromen om een beroep te doen op assistentie!

Na een gezellige lunch waren er ook in de middag 2 keuzes. De aanwezigen konden kiezen uit:

1. Wendy van Kuijen en Ynke Brouwer hebben een workshop gegeven over de nieuwe begeleidingsmogelijkheden van jongeren. Als

ervaringscoaches hebben ze reeds veel ervaring met het trainen en coachen van volwassenen. Vanuit de jongere turnermeiden (en hun ouders) kwam regelmatig de vraag of deze begeleiding ook voor hun mogelijk is. Aan dit verzoek willen ze graag tegemoet komen. Ze hebben de afgelopen zomer hun ervaring en expertise hiervoor ingezet en plannen ontwikkeld die ze graag wilden delen.

2. Claudia Verlind heeft een psycho-fysieke training 'rots en water' gegeven. De was voor iedereen vanaf 4 jaar en ouder toegankelijk, ook echt een activiteit om als ouders samen met hun dochter te kunnen doen. Deze workshop, waarin leuke oefeningen werden gedaan en bruikbare tips werden gegeven, had als doel ouders en dochters nog sterker en zekerder te maken.

Uiteraard was er voor de jeugd in de basisschoolleeftijd ook weer een gezellig programma met leuke activiteiten.

Meer uitgebreide verslagen van de lezingen van de familiedagen zijn desgewenst te verkrijgen via [info@turnercontact.nl](mailto:info@turnercontact.nl)

## **Meidenactiviteiten**

### *Meidendag*

Voor TCN organiseer ik, Nienke Wilms, elk jaar samen met Moniek Bechthum, de meidendag.

Afgelopen 25 Mei was de meidendag. Een dag voor meiden tussen de 13 en de 18 jaar waarbij ze met elkaar lekker kunnen kletsen en bezig zijn met iets creatief of sportief. Dit jaar vond het plaats in Utrecht. We gingen in groepjes uit een om proberen een moord op te lossen. We liepen dwars door Utrecht heen. Het ging goed, de meiden waren goed bezig. Ze hielpen elkaar en werkte goed samen. Bij de lunch kwamen allemaal weer terug. Na de lunch gingen we naar een café. In het café kregen de meiden een goochelworkshop. De goochelaar had een truc met kaarten, een truc met een pen en een truc met een elastiek. Hij legde ze ook uit, zo dat de meiden het thuis ook konden proberen te doen. Na de uitleg gingen de meiden zelf aan de slag met het oefenen van de truc. Het lukte aardig goed.

Na dat de meiden waren uitgeoefend liepen we terug naar de verzamelplaats waar de meiden weer werden opgehaald na deze leuke dag.

Nu weer druk bezig met de meidendag van dit jaar!

### *Meidenweekend*

Wat was het weer een gaaf weekend en wat een lol hebben we gehad! Als thema hadden we dit jaar casino. Met muntjes spellen spelen. Zaterdag overdag hebben we boogschieten gedaan en zelfs dit kramme lijf had soms raak... En blaas pijp schieten heel grappig, niet vergeten te blazen en niet inademen... Daarna gewisseld met het andere groepje en een escaperoom gedaan. Wat

was dat moeilijk! In een mijn met helm en lamp rondkruipen en aanwijzingen zoeken. Dan de aanwijzingen naar de andere kamer gillen en hopen dat die er soep van konden maken... Dat viel niet mee. Maar wat een slimme en enthousiaste meiden hebben we. Zaterdagavond weer een superbuffet verzorgt door het vaste superteam. Wat een lekkere dingen. Daarna klaarmaken voor bonte avond en casino spelen. Tot in de laatste uurtjes gefeest. Volgende dag ontbijt en lekker spelen met een levend voetbalspel. Het was super heet! Dus hadden Astrid en Lidewij verzonnen met water en Zwitsal. Superleuk! Kippen vangen, en nog andere leuke spelletjes, maar levend voetbal was de top. s'middags hebben de meiden een prachtig kunstwerk gemaakt met de hulp van een echte kunstenaar. Prachtig werk geleverd. En toen kwamen de ouders alweer. Tijd vloog voorbij. Volgend jaar zijn wij er weer met alle liefde en zeer zeker plezier erbij. Ik hoop tot dan en dan maken we er weer een feestje van!

Tot volgend jaar

Namens de begeleiders van het meidenweekend, Marco en Moniek Bechthum

## **Vrouwenactiviteiten**

### *Vrouwendagen*

In mei zijn we naar Utrecht geweest, waar een creatieve workshop mozaïken op het programma stond. Maar voordat we hieraan begonnen, stond er een lekkere lunch op het programma. Nadat iedereen gelunched had, volgde een korte uitleg over het mozaïken. Hierna kon iedereen aan de slag met steentjes, erg leuk om alle verschillende creaties te zijn van de dames. Het was een erg geslaagde dag!

In oktober hebben we gekozen voor een sportieve dag op het ijs van de scheg in Deventer. Na ontvangst met een kopje thee/koffie/warme chocolademelk, kregen we als lunch een winterbarbecue op het middenterrein, waarna we ijsspelen gingen doen als levend sjoelen, ijshockey, etc.

Een van de dames was bij het aanmelden vergeten door te geven dat ze in een rolstoel zat, gelukkig was dit voor de organisatie geen probleem en werd dit goed opgelost.

We hadden gehoopt op wat meer aanmeldingen, maar door het jvweekend en de herfstvakantie merken we toch een terugloop in het aantal aanmeldingen bij met name de vrouwendag in het najaar. Het is een desondanks een superleuke dag geweest, maar voor het komende jaar iets om mee rekening te houden met de planning!

Namens het team vrouwendagen, Nienke Tipker.

### *Jongvolwassenen weekend*

Het jongvolwassenen weekend vond het weekend van 13 september plaats in Hoogeloon

### Vrijdag

Deelnemers hebben bij aankomst een nummer gehad. Aan het begin van de avond moesten de dames de anderen met hetzelfde nummer opzoeken. Zo ontstonden de teams. In de teams moesten ze op zoek naar iets wat ze gemeenschappelijk hadden (Uitgezonderd Turner). Daarna kennismakingsspel `nog nooit heb ik` gespeeld. Iemand moest iets noemen wat zij ooit heeft gedaan. Als je dat nog niet gedaan had, ben je af. Tot slot nog een lekker drankje gedaan alvorens te gaan slapen.

### Zaterdag

In de ochtend in de teams spellen gedaan. Een stormbaan zelf gemaakt en trefbal gespeeld. Daarnaast een quiz. Dit allemaal in Thema Expeditie Robinson.

's Middags met de coaches gewerkt over communicatietechnieken aan de hand van verschillende casussen.

's Avonds hebben we reuzenspellen gespeeld en bij het kampvuur gezeten voor de eilandraad.

### Zondag

In de ochtend hebben we een GPS tocht gedaan. Daarna nog een lunch genuttigd alvorens het weekend met elkaar af te sluiten.

Het was weer een top weekend!

Namens de dames van het jongvolwassenen weekend, Ynke Brouwer



## **2. Informatievoorziening**

In 2019 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 er verslagen in van lezingen van artsen, 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 diverse columns.

De werkgroep bestaat uit Astrid Nijboer en Jet Nijsen. Ook wordt er samengewerkt met een drukker: Grafisch Huis van Mameren te Nijmegen.

### **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 blijven we onze website verbeteren.

Lotgenoten weten elkaar steeds beter te vinden via social media. Ook wordt op social media steeds vaker gezocht naar informatie. TCN wil graag voorzien in deze behoefte. Zo worden onze Facebookaccounts (een openbare en een alleen voor leden) actief beheerd door Tessy Verbree.

### **Turnerlijn**

De Turnerlijn is in 2019 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 Syndroom van Turner verwachten, hulpverleners van ouderen met Syndroom van Turner en volwassen turnervrouwen die (nog) geen lid zijn.

2019 :

- 2019 waren het aantal telefoontjes ongeveer gelijk met het aantal in 2018. Ongeveer 36 telefoontjes over het gehele jaar.
- de vragen die er kwamen waren heel divers. Zoals vragen van familieleden over Turner, ouders met een net gehoorde diagnose Syndroom van Turner en verzekeringsvragen.

### **3. Belangenbehartiging e.v.**

#### **Wetenschappelijk onderzoek**

TCN ondersteunt of participeert in diverse onderzoeken die momenteel bij het Erasmus UMC Rotterdam of in het Radboud UMC in Nijmegen lopen. Reeds sinds 2016 loopt er een lange termijn onderzoek naar de risicofactoren van een bicuspidale aortaklep en aorta-afwijkingen. Tevens loopt er een onderzoek naar vermoeidheid/ stressbestendigheid van meisjes/vrouwen met het syndroom van Turner. Over het eerste onderzoek zijn al een aantal wetenschappelijke artikelen verschenen en spoedig zullen er nog een paar volgen.

Uitgebreid in de media is geweest het in 2017 gestarte onderzoek van het Radboud UMC naar het invriezen van eierstokweefsel bij jonge meisjes met Syndroom van Turner. Inmiddels is het geogde aantal aanmeldingen bereikt en hebben de meeste operaties plaatsgevonden. Binnenkort hebben we weer overleg over hoe nu verder met dit onderzoek. Over de reeds bekende resultaten gaan we in gesprek met het hele team in Nijmegen. Vanuit Nijmegen werken hier 3 promovendi aan. Als TCN hebben wij hierin een informerende en bemiddelende rol. TCN zal nooit een stelling nemen in medisch-ethische kwesties.

Een ander onderzoek met 1 promovendus dat loopt is naar genotype en fenotype en evt. hartproblemen.

In Rotterdam wordt dit jaar gestart met een Comettraining, voor vrouwen met het syndroom van Turner ter bevordering van zelfbewustzijn.

Ook loopt er nog een internationaal onderzoek in Nijmegen naar de puberteitsinductie via pleisters of pillen. We hopen op die manier tot een internationale consensus te komen voor wat het beste werkt bij de meiden.

Mochten wij resultaten ontvangen over de lopende studies doen wij ons best dit zo snel mogelijk te delen met de leden.

#### **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 ziekenhuizen met topklinische zorg en regionale ziekenhuizen.

Update klinische richtlijnen

Eind 2017 hebben we deelgenomen aan het Nederlands-Vlaams Multidisciplinair Netwerk Turner Syndroom (Rotterdam, Nijmegen, Groningen, Leiden, Maastricht, Gent en Brussel). Dit omdat er een update komt van de klinische richtlijn waarin ook de laatste bevindingen van de wereldwijde onderzoeken in verwerkt zijn. Dit heeft zijn vervolg gehad in 2018 en is nu klaar. Zodra de richtlijnen vertaald zijn in Jip en Janneke taal worden ze op onze website geplaatst zodat iedereen daar profijt van heeft. De vertaling wordt mede mogelijk gemaakt door een financiële donatie van TCN.

## **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. Zo is TCN lid van het GHPC, het groeihormoon patiënten perspectief. Dit is een samenwerkingsverband om te krachten van groeihormoongebruikers te bundelen.

We zijn aangesloten bij DSD (Disorder of Differences of seks Development) een overkoepelende organisatie waarin een grote verscheidenheid van geslachtsvariaties en oorzaken van verschillende medische oorzaken bij elkaar komen. De benaming komt uit het Engels vandaar de afkorting.

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 Together**

Difference in Sex Development is een (medische) term die gebruikt wordt voor alle personen met een afwijkende sekse ontwikkeling. 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 (bijnierverseniging), 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. Deze groep heeft voorlopig nog geen rechtsstatus: het is een enthousiaste belangengroep voorlopig, maar websites en FB pagina zijn in ontwikkeling. Ook zit er in de toekomst misschien een financiële ondersteuning in. Namens TCN zijn in de DSD-together groep Henriëtte Francken en Tessy Verbree aangesloten.

In 2019 zijn we als DSD Together twee maal bij elkaar gekomen om de stand van zaken door te nemen wat betreft medische en maatschappelijke issues. Vaak blijkt Nederland wat achter te lopen met het doorvoeren van bepaalde anti-discriminatoire wetten. Gelukkig hebben wij als TCN daar niet zo veel last van, maar het is wel van belang de vinger aan de pols te houden. Verder hebben we het jaarlijkse DEM-congres bezocht. Hier waren wij dit jaar toevoorders. Monique Willemse vertegenwoordigde samen met Tessy TCN. Daarnaast hebben we het landelijke DSD-symposium in het ErasmusMC bijgewoond waar we slechts gedeeltelijk als toevoorders werden toegelaten. Er werd daar onder andere een lezing gehouden over de nieuwe DSD zorg kwaliteitstandaarden. Ook Turner Contact Nederland is bezig met vernieuwingen van onze zorg kwaliteitstandaarden.

Tevens was Turner Contact Nederland aanwezig bij het NVVS Najaarscongres Geslachtsvariatie en Seksualiteit. Tessy heeft namens DSD together daar met anderen van de DSD-together groep een praatje gehouden als zijnde ervaringsdeskundige.

Henriette is naar het symposium 29 augustus 2019 naar het symposium van DSD geweest. Daar was onder andere een presentatie over de grote variatie in chromosomale afwijkingen (ook binnen de noemer 'Turner').

Verder kwam aan de orde welke gevolgen DSD kan hebben in lichamelijk opzicht (seks lichamelijk moeilijk, lastig of pijnlijk) maar ook in emotioneel opzicht (hoe vertel ik het mijn partner).

In de middag was er een discussie over wanneer het wenselijk is operatief in te grijpen en wanneer het bijvoorbeeld beter is te wachten tot een jong kind oud genoeg is om daar voor zichzelf een weloverwogen afweging in te maken.

Op 1 november 2019 is de Algemene wet gelijke behandeling (Awgb) ingegaan. Deze wet beschermt tegen discriminatie van intersekse personen.

Afgelopen zomer deed DSD-together mee met een intersekse boot bij de Utrecht canal pride. Tessy was namens TCN aanwezig.

## **Ervaringscoaches**

Voor TCN is het van groot belang dat onze leden - naast goede medische zorg - ook andere zorg krijgen die specifiek voor hun is. Daarom heeft TCN gekozen om de aan de vereniging verstrekte 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.

De coaches verzorgen al 4 jaar met enige regelmaat de training 'zelfmanagement' waarbij Turnervrouwen handvaten krijgen om zelf de regie in eigen handen te houden. In 2019 heeft er geen nieuwe training plaatsgevonden. Veel Turnervrouwen zijn afhankelijk van een Wajong of WWB-uitkering en de financiële bijdrage van €400,00 is voor deze groep te hoog en derhalve een belemmering om deel te nemen aan de training.

Ook zijn de ervaringscoaches betrokken geweest bij het JV-weekend. Zij hebben 1 dagdeel training gegeven betreffende het onderwerp 'communiceren over Turner' waarbij de jongvolwassenen aan de hand van stellingen met elkaar in discussie gingen omtrent vraagstukken over openheid en communicatie over het Syndroom van Turner. De bijdrage van de coaches wordt door de deelnemers altijd als zeer positief beoordeeld.

Uiteraard hebben de coaches ook weer een aantal dames individuele begeleiding geboden bij problemen op het gebied van participatie, evenwicht brengen in belasting en belastbaarheid, studie en werk.

Op de familiedag van 9 november 2019 hebben de coaches workshops verzorgd. In de ochtend was het onderwerp 'balans in belasting en belastbaarheid'. Hierbij is ingegaan op principes van goed time- en energiemanagement met als doel het leren omgaan met vermoeidheid. Dit is 1 van de belangrijkste belemmeringen waar Turnervrouwen in het dagelijks leven mee te maken hebben.

In de middag was het thema 'begeleidingsmogelijkheden voor jongeren' waarbij op interactieve manier met de jongeren en hun ouders is gesproken over de dienstverlening van de ervaringscoaches aan deze doelgroep.

Ook in 2020 zijn de dames weer van plan om met de trainingen verder te gaan. Als eerste staat er een training zelfmanagement op de planning voor jongere Turnervrouwen variërend van 18 tot 28 jaar oud.

Individuele begeleiding blijft uiteraard ook altijd mogelijk. Doordat de coaches zelf bekend zijn met de uitdagingen die het Syndroom van Turner met zich mee kan brengen, kunnen zij hun eigen ervaringen inzetten, erkenning en herkenning bieden en daarmee sneller resultaat bereiken bij onze vrouwen in het leren 'accepteren', omgaan met hun beperkingen. Schroom dus niet om de coaches te benaderen !!

### **Cliëntondersteuners**

Afgelopen jaar zijn we erg op zoek geweest om onszelf meer naamsbekendheid te geven binnen TCN. We hebben bij het jongvolwassenen weekend en de familiedagen aangegeven dat we er zijn en wat we doen. Meer activiteiten zoals groepsgewijs lotgenotencontact. Dit begint steeds meer te lopen. Afgelopen jaar waren er bij iedere bijeenkomst zo'n 10 tot 15 personen. 18 april 2020 is er weer overal in Nederland een groepsgewijs lotgenotencontact en we hopen dat meer mensen komen. Uit deze dagen zijn ook wel mooie initiatieven ontstaan om ook buiten TCN om activiteiten met elkaar te doen.

### **Afsluiting**

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2019. 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 2020 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 2019

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de jaarrekening 2019 vast te stellen

# Financieel jaarsverslag

## 2019



## Inhoudsopgave:

1	Algemeen .....	3
1.1	Aanbieding jaarrekening .....	3
1.2	Doelstelling .....	3
1.3	Inschrijving Kamer van Koophandel .....	3
1.4	Samenstelling bestuur per 31-12-2019 .....	3
2	Financiële positie .....	4
2.1	Verzekeringen .....	4
2.2	Plaatsgevonden controles .....	4
2.3	Samenstelling jaarrekening .....	4
3	Grondslagen voor de financiële verslaggeving .....	6
3.1	Algemeen .....	6
3.2	Grondslagen voor de bepaling van het vermogen .....	6
3.3	Grondslagen voor de waardering van activa en passiva .....	7
4	Balans per 31 december 2019 .....	8
4.1	ACTIVA .....	8
4.1.1	Vorderingen en overlopende activa .....	8
4.1.2	Liquide middelen .....	8
4.2	PASSIVA .....	8
4.2.1	Eigen vermogen .....	8
4.2.1.1	Kapitaal .....	8
4.2.2	Kortlopende schulden en overlopende passiva .....	8
5	BIJLAGE A: Toelichting op de balans .....	9
5.1	ACTIVA .....	9
5.1.1	Vorderingen en overlopende activa .....	9
5.1.2	Liquide middelen .....	9
5.2	PASSIVA .....	10
5.2.1	Kapitaal en reserves .....	10
5.2.2	Algemene bedrijfsreserve .....	10
5.2.3	Geoormerkt geld .....	10
5.2.4	Kortlopende schulden en overlopende passiva .....	10
6	STAAT VAN BATEN EN LASTEN .....	11
6.1	BATEN .....	11
6.2	LASTEN .....	11
7	BIJLAGE B: Toelichting op de staat van baten en lasten .....	12
7.1	Lotgenotencontact .....	12
7.2	Voorlichting .....	12
7.3	Belangenbehartiging .....	12
7.4	Instandhoudingskosten .....	12
7.4.1	Turner hanger/collier .....	12
8.	BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2020 .....	13

# 1 Algemeen

## 1.1 Aanbieding jaarrekening

De Vereniging Turner Contact Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2019 aan. De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2019 tot en met 31 december 2019, 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 Leden- en Financiële administratie en verricht tevens diverse secretariële werkzaamheden. Verder is het postadres van het secretariaat van TCN ondergebracht bij APN Backoffice B.V.

## 1.3 Inschrijving Kamer van Koophandel

De vereniging staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel Utrecht onder nummer 28084161.

## 1.4 Samenstelling bestuur per 31-12-2019

Mw. J. Nijssen-Kruis	Voorzitter
Dhr. M. Hollander	Penningmeester
Mw. W. Huijzers	Secretaris
Mw. T. Verbree	Alg. bestuurslid
Mw. A. Nijboer-Trappmann	Alg. bestuurslid
Mw. H.S. Franken	Alg. bestuurslid



## 2 Financiële positie

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
Liquide middelen	78.613	72.193
Vorderingen en voorraden	<u>897</u>	<u>5.772</u>
	79.510	77.965
Af: schulden op korte termijn	<u>2.552</u>	<u>6.627</u>
Kapitaal	76.958	71.338
Mutatie vermogenspositie	5.620	

### 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. De jaarrekening is gecontroleerd door de Financiële Controlecommissie op 18 februari 2020 en het controleverslag is bij deze jaarrekening gevoegd.

### 2.3 Samenstelling jaarrekening

De jaarrekening is samengesteld door APN Backoffice B.V. op basis van de van u gekregen informatie. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2019 en de staat van baten en lasten over 2019 met de daarbij behorende toelichting. In deze toelichting is onder andere een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving opgenomen.

De verantwoordelijkheid voor de juistheid en volledigheid van die gegevens en de hierop gebaseerde jaarrekening berust bij het bestuur van Turner Contact Nederland.

Onze werkzaamheden bestonden, in hoofdzaak uit het verzamelen, verwerken, rubriceren en samenvatten van financiële gegevens. De aard en omvang van deze werkzaamheden brengen met zich mee dat zij niet kunnen resulteren in die zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening die aan een accountantsverklaring of beoordelingsverklaring kan worden ontleed.

Tiel, 17 februari 2020

APN Backoffice B.V.



Karin Hesselink

Uit het jaarverslag blijkt dat de activiteiten zoals die voor 2019 waren begroot, in grote lijnen zijn uitgevoerd. De algemene ledenvergadering van de TCN stelt de jaarrekening vast in haar vergadering te Amersfoort.

Het bestuur,

J. Nijsen-Kruis  
Voorzitter

W. Huijzers  
Secretaris

M. Hollander  
Penningmeester

T. Verbree  
Alg. bestuurslid

A. Nijboer-Trappmann  
Alg. bestuurslid

H.S. Franken  
Alg. bestuurslid

## **3 Grondslagen voor de financiële verslaggeving**

### **3.1 Algemeen**

De jaarrekening is opgesteld volgens de in Nederland algemeen aanvaarde grondslagen voor financiële verslaggeving.

De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. De waardering van activa en passiva geschiedt, voor zover niet anders is vermeld, tegen nominale waarde.

Baten worden toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Lasten worden verantwoord in het jaar waarin ze voorzienbaar zijn.

### **3.2 Grondslagen voor de bepaling van het vermogen**

#### **Resultaatbepaling**

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de op het verslagjaar betrekking hebbende baten en lasten met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderingsgrondslagen.

Baten zijn verantwoord in het jaar waarin de goederen zijn geleverd c.q. de diensten zijn verricht. Lasten welke hun oorsprong vinden in het boekjaar zijn in aanmerking genomen zodra deze voorzienbaar zijn.

#### **Lasten algemeen**

De lasten worden bepaald met inachtneming van de hiervoor reeds vermelde grondslagen voor waardering en toegerekend aan het verslagjaar waarop zij betrekking hebben. (Voorzienbare) verplichtingen en mogelijke verliezen, die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar, worden in acht genomen, indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden. Overigens wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

#### **Bestedingen doelstellingen**

De bestedingen in het kader van de doelstellingen worden verantwoord in het jaar dat zij zijn toegezegd of, voor zover dit niet bij toezegging het geval is, in het jaar dat de omvang van de verplichting betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorwaardelijke verplichtingen worden verantwoord in het jaar waarin vast komt te staan dat aan de voorwaarden zal worden voldaan.

#### **Afschrijvingen**

De afschrijvingen op de materiële vaste activa zijn berekend door middel van vaste percentages van de aanschaffingswaarde, op basis van de verwachte economische levensduur. Boekwinsten en verliezen bij verkoop van materiële vaste activa zijn begrepen onder de afschrijvingen, boekwinsten echter alleen voor zover de boekwinsten niet in mindering zijn gebracht op vervangende investeringen.

Het afschrijvingspercentage van de materiële vaste activa is 20%

### **3.3 Grondslagen voor de waardering van activa en passiva**

#### **Materiële vaste activa**

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafwaarde verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschafwaarde.

#### **Vorderingen en overlopende activa**

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. De reële waarde en de geamortiseerde kostprijs zijn gelijk aan de nominale waarde. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

#### **Liquide middelen**

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening-courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

#### **Kortlopende schulden**

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs. Daar waar geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde.

#### 4 Balans per 31 december 2019

	<u>31-12-2019</u> €	<u>31-12-2018</u> €
<b>4.1 ACTIVA</b>		
<b>4.1.1 Vorderingen en overlopende activa</b>		
Vooruitbetaalde en nog te ontvangen posten	897	5.772
<b>4.1.2 Liquide middelen</b>		
Bank tegoeden	78.613	72.193
<b>Totaal Activa</b>	<b>79.510</b> =====	<b>77.965</b> =====
<b>4.2 PASSIVA</b>		
<b>4.2.1 Eigen vermogen</b>		
<b>4.2.1.1 Kapitaal</b>		
Eigen vermogen	8.444	8.444
Alg. bedrijfsreserve	62.540	56.920
Geoormerkt geld	<u>5.974</u>	<u>5.974</u>
	76.958	71.338
<b>4.2.2 Kortlopende schulden en overlopende passiva</b>		
Nog te betalen en vooruit ontvangen posten	2.552	6.627
<b>Totaal Passiva</b>	<b>79.510</b> =====	<b>77.965</b> =====

## 5 BIJLAGE A: Toelichting op de balans

### 5.1 ACTIVA

	<u>31-12-2019</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€
<b>5.1.1 Vorderingen en overlopende activa</b>		
NTO posten; statiegeld PGO support	300	300
Vooruitbetaalde posten	272	3.140
Contributie	250	250
Depot PostNL	75	75
NTO posten; sponsoring farmacie	--,--	2.000
Interest	--,--	6
Afrondingsverschil	--,--	1
	<u>897</u>	<u>5.772</u>
<b>5.1.2 Liquide middelen</b>		
ING Bank rekening courant	64.528	16.918
ING Bank spaarrekening	12.626	12.625
Rabobank rekening courant	415	2.611
Rabobank spaarrekening	<u>1.044</u>	<u>40.039</u>
	<u>78.613</u>	<u>72.193</u>
<b>Totaal Activa</b>	<b>79.510</b>	<b>77.965</b>
	=====	=====

## BIJLAGE A: vervolg Toelichting op de balans

### 5.2 PASSIVA

	<u>31-12-2019</u> €	<u>31-12-2018</u> €
<b>5.2.1 Kapitaal en reserves</b>		
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
<b>5.2.2 Algemene bedrijfsreserve</b>		
Algemene bedrijfsreserve saldo 1/1	56.920	58.193
Dotatie Geoormerkt geld	<u>---,--</u>	<u>--,--</u>
Dotatie resultaat boekjaar	<u>5.620</u>	<u>-1.273</u>
Algemene bedrijfsreserve saldo 31/12	62.540	56.920
<b>5.2.3 Geoormerkt geld</b>		
Geoormerkt geld saldo 1/1	5.974	5.974
Dotatie uit algemene bedrijfsreserve	<u>--,--</u>	<u>--,--</u>
Geoormerkt geld saldo 31/12	5.974	5.974
<b><i>Totaal Kapitaal en reserves</i></b>	<b>76.958</b>	<b>71.338</b>
<b>5.2.4 Kortlopende schulden en overlopende passiva</b>		
Crediteuren (volgens opgemaakte saldijst)	2.538	2.950
Vooruit ontvangen contributie		
Nog te betalen posten	<u>14</u>	<u>3.677</u>
<b><i>Totaal kortlopende schulden en overlopende passiva</i></b>	<b>2.552</b>	<b>6.627</b>
<b>Totaal Passiva</b>	<b>79.510</b> =====	<b>77.965</b> =====

## 6 STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>31-12-2019</u>	<u>Begroting</u>	<u>31-12-2018</u>
	€	€	€
<b>6.1 BATEN</b>			
Contributie	16.900	12.000	16.195
Donaties/giften	900	--,--	400
Subsidie Fonds PGO	55.000	55.000	45.000
Sponsoring Farmacie	--,--	2.000	2.000
Verkoop Turner hanger/collier	370	--,--	210
Bijdrage leden	<u>4.250</u>	<u>5.700</u>	<u>6.060</u>
	<u>77.420</u>	<u>74.700</u>	<u>69.865</u>
<b>6.2 LASTEN</b>			
Lotgenotencontact	27.929	24.700	27.589
Voorlichting	25.502	28.000	36.312
Belangenbehartiging	14.304	10.000	4.838
Instandhoudingskosten	<u>4.066</u>	<u>4.000</u>	<u>2.405</u>
	<u>71.801</u>	<u>66.700</u>	<u>71.144</u>
Resultaat voor bestemming	5.619	8.000	-1.279
Interest	1		6
Toev./vrijval alg. bedrijfsreserve	<u>-5.620</u>		<u>1.273</u>
Resultaat na bestemming	<u>0</u>		<u>0</u>



## 7 BIJLAGE B: Toelichting op de staat van baten en lasten

	<u>31-12-2019</u> €	<u>Begroting</u> €	<u>31-12-2018</u> €
<b>7.1 Lotgenotencontact</b>			
Meidendag	3.918	3.000	2.440
Meidenweekend	7.835	5.000	8.171
Vrouwendag 1	4.596	5.500	4.004
Vrouwendag 2	3.696	5.500	4.478
Lotgenotencontact algemeen	3.979	1.200	4.515
Jongvolwassenen weekend	<u>3.905</u>	<u>4.500</u>	<u>3.981</u>
	27.929	24.700	27.589
<b>7.2 Voorlichting</b>			
Contactblad Xpressie	7.831	9.000	7.143
Turner infolijn	--,-	500	--,-
Enquête leden	--,-		633
Foldermateriaal	45	500	850
Website	5.713	5.000	13.598
Symposium/Informatiedagen	68		664
Familiedag 1	6.170	6.500	6.211
Familiedag 2	<u>5.675</u>	<u>6.500</u>	<u>7.213</u>
	25.502	28.000	36.312
<b>7.3 Belangenbehartiging</b>			
Uitbesteding Backoffice	14.304	10.000	4.838
<b>7.4 Instandhoudingskosten</b>			
Overleg farm. Industrie	142		25
Overleg ziekenhuis	300		255
Bestuurskosten	1.494		668
Bureaunkosten	106		29
Representatiekosten	309		82
Opslagkosten archief	151		151
Kosten bank	397		439
Porto	250		281
Administratiekosten	15		25
Verzekering	423		212
Nagekomen declaratie vorig boekjaar	<u>479</u>		<u>238</u>
	4.066	4.000	2.405
<b>7.4.1 Turner hanger/collier</b>			
Turner hanger/collier	--,-		--,-
<b>Totaal generaal</b>	<b><u>71.801</u></b> =====	<b><u>66.700</u></b> =====	<b><u>71.144</u></b> =====

## 8. BEGROTING TURNERCONTACT NEDERLAND 2020

### BATEN

Bijdrage deelnemers Vrouwendag 1	750	
Bijdrage deelnemers Vrouwendag 2	750	
Bijdrage deelnemers Meidendag	250	
Bijdrage deelnemers Meidenweekend	750	
Bijdrage deelnemers Jongvolwassenen weekend	1.000	
Instellingen subsidie Fonds PGO	55.000	
Contributies	12.000	
Bijdrage farmaceuten	2.000	
		<b>72.500</b>

### LASTEN

Vrouwen dag 1	5.000	
Vrouwen dag 2	5.000	
Meidendag	3.000	
Meidenweekend	4.500	
Jongvolwassenen weekend	5.000	
Groepsgewijs Lotgenotencontact	2.500	
Familiedag 1	6.000	
Familiedag 2	6.000	
Contactblad Xpressie	7.000	
Folders	500	
Website en overige	4.500	
Instandhoudingskosten	4.000	
Uitbesteding aan Backoffice	10.000	
		<b><u>63.000</u></b>
<b>Overschot</b>		<b><u>9.500</u></b>