



Turner  
Contact Nederland

**21e Algemene Ledenvergadering  
Turner Contact Nederland  
d.d. 20 maart 2021**

**Agenda**

1. Opening
2. Mededelingen van het bestuur
3. Vaststellen agenda
4. Vaststellen notulen Algemene Ledenvergadering d.d. 25 juni 2020
5. Vaststelling jaarverslag activiteiten 2020
6. Vaststelling Jaarrekening 2020
7. Benoeming financiële controlecommissie 2021
8. Bestuurssamenstelling

*Henriëtte Franken (voorzitter)*

*Astrid Nijboer (algemeen bestuurslid)*

*Moniek Bechthum*

*Pauline Kraakman*

9. Vaststelling begroting 2021
10. Rondvraag en sluiting

## **Verslag van de 20<sup>e</sup> Algemene Ledenvergadering van de vereniging Turner Contact Nederland (TCN) gehouden op 25 juni 2020.**

**In verband met Coronamaatregelen en conform de geldende noodwetgeving heeft deze vergadering digitaal plaatsgevonden.**

Aanwezige bestuursleden:

Jet Nijsen (voorzitter)  
Maurice Hollander (penningmeester)  
Astrid Nijboer (bestuurslid)  
Tessy Verbree (bestuurslid)  
Henriëtte Franken (bestuurslid)

Afwezig: Wilma Huijzers (secretaris)

Verslag door Henriëtte Franken

### **1. Opening**

Jet Nijsen (voorzitter) opent de vergadering en zij heet alle aanwezigen die digitaal deelnemen aan de ALV van harte welkom.

In verband met Covid19 maatregelen is het niet toegestaan de ALV fysiek te laten plaatsvinden althans met de belangstellende leden. Er is nieuwe wetgeving die het digitaal houden van een ALV toestaat en TCN maakt daar gebruik van. Uiteraard betreurt het bestuur dat we elkaar niet persoonlijk kunnen ontmoeten maar helaas laten de maatregelen geen andere keuze.

### **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.

### **3. Vaststelling notulen Algemene ledenvergadering TCN d.d. 23 maart 2019**

Jet Nijsen geeft aan dat alle leden niet alleen de notulen maar ook alle overige stukken digitaal toegezonden hebben gekregen.

Jet Nijsen memoreert de hoofdpunten van het verslag. Inhoudelijk zijn er geen vragen, op- of aanmerkingen. Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met het verslag en dat hierbij het verslag formeel is vastgesteld.

#### **4. Vaststelling Jaarverslag activiteiten 2019**

Jet Nijsen ziet af van het voorlezen van het gehele verslag. In plaats daarvan vat zij kort samen.

- Tessy Verbree geeft een korte toelichting op het DSD-project.
- Helen Mijnarends geeft aan dat zij er voorstander is dat er een samenvatting lezingen en presentaties in de Xpressie wordt geplaatst
- Astrid Nijboer geeft nog een toelichting op het Buddy Project.

Vanuit de vergadering zijn er geen vragen of opmerkingen ten aanzien van de activiteiten en Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met het Jaarverslag activiteiten 2019 en dat hierbij het verslag formeel is vastgesteld.

#### **5. Vaststelling Jaarrekening 2019**

Volgens de nieuwe wetgeving bestaat de mogelijkheid om tot drie dagen voor de ALV vragen in te dienen die tijdens de ALV worden beantwoord. Van die mogelijkheid is gebruik gemaakt.

Penningmeester Maurice Hollander belicht enkele financiële highlights.

Moniek Bechthum had voorafgaand aan de vergadering een aantal vragen gesteld. Zij heeft bijvoorbeeld aangegeven dat de kosten voor het meidenweekend feitelijk lager zijn dan opgenomen in het jaarverslag. Maurice Hollander verwijst naar het boekingsverslag. Hij geeft aan dat de eigen bijdrage voor het o.a. het Meidenweekend voor de aanvraag van de subsidie laag wordt ingeschat om te voorkomen dat er toch minder inkomsten zijn en deze dan uit de eigen middelen moeten komen.

Moniek Bechthum oppert dat wellicht overwogen kan worden de jaarstukken een maal per vijf jaar door een externe partij gecontroleerd zouden kunnen worden. Het bestuur geeft aan dat een goed idee te vinden en dat op de agenda zullen zetten.

De kosten backoffice zijn best hoog volgens Moniek Bechthum. Maurice licht toe dat de subsidie die wordt aangevraagd bij het Ministerie een maximaal budget heeft voor backoffice van € 10.000, - per jaar en dat deze kosten ook daadwerkelijk worden gemaakt. Deze backoffice kosten worden door de overheid gesubsidieerd zodat we de subsidie kunnen gebruiken voor (het uitvoeren van) de kerntaken.

Erik Vos had ook een aantal vragen ingediend. Hij wilde onder meer weten waarom de inkomsten uit eigen bijdragen voor deelnemen aan bijeenkomsten lotgenotencontact zijn gedaald. Maurice Hollander antwoordt dat er gewoon minder aanmeldingen zijn geweest.

Vanuit de vergadering zijn er verder geen vragen of opmerkingen en Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met de Jaarrekening 2019 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 2020**

Jet Nijsen vraagt aan de vergadering de vraag wie zich als tweede commissielid kandidaat wil stellen. Moniek Bechthum meldt zich aan.

## **7. Vaststelling begroting 2020**

De begroting voor 2020 van TCN is uiteraard voorafgaand aan de vergadering gezonden. Tijdens ALV worden daar geen concrete vragen over gesteld of opmerkingen over gemaakt.

Jet Nijsen concludeert dat de vergadering kan instemmen met de voorgestelde begroting voor het verenigingsjaar 2020.

## **8. Bestuurssamenstelling**

Het bestuur bestaat uit:

Jet Nijsen: voorzitter

Maurice Hollander: penningmeester

Wilma Huijzers: secretaris

Tessy Verbree: algemeen lid

Astrid Nijboer: algemeen lid

Henriëtte Franken: algemeen lid

Jet Nijsen licht toe dat zij zich, ondanks eerdere toezegging herkiesbaar te zijn, zich toch niet herkiesbaar zal stellen en zal terugreden als bestuurslid.

Maurice Hollander kondigt aan ook terug te zullen treden.

Ook Tessy Verbree treedt terug.

Wilma Huijzers was al teruggetreden.

Henriëtte Franken biedt aan de voorzitterstaken (tijdelijk) waar te zullen nemen. Het is duidelijk dat aanvulling met nieuwe bestuursleden gewenst en zelfs vereist is.

## **9. Rondvraag en sluiting**

Er heerst uiteraard verbazing over deze ontwikkeling. Het moet bij iedereen bezinken. Er zijn geen vragen en/of opmerkingen meer.

## **Sluiting**

Jet Nijsen dankt alle aanwezigen voor hun inbreng en sluit de algemene ledenvergadering van Turner Contact Nederland.

## **Activiteitenverslag**

Voor u ligt het activiteitenverslag van Turner Contact Nederland 2020, 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.

Het jaar 2020 was helaas niet gevuld met activiteiten die goed bezocht konden worden. Covid19 belemmerde het fysiek bij elkaar komen. Er vonden slechts enkele kleine activiteiten plaats, meest digitaal. We hebben wel moeten constateren uit de reacties van de leden dat er veel behoefte is aan contact en dat dat dus heel erg gemist wordt. Niemand had kunnen bedenken dat we nu al bijna een jaar enorm beperkt worden in fysieke ontmoetingen waar leden enorm veel behoefte aan hebben, niet alleen in het kader van delen van kennis en ervaringen maar juist ook in verband met de gezelligheid en het plezier dat we met elkaar beleven. TCN ziet in elk geval wel dat er een groei is aan contact op en via social media, wat op zich een persoonlijke ontmoeting niet vervangt, maar in elk geval een behoorlijk alternatief is.

We voorzien als vereniging dus duidelijk in een behoefte. De vereniging kan in elk geval nog steeds rekenen op een enthousiast actief kader. Dit is onmisbaar voor elke vereniging, zo ook voor TCN! We hopen echt dat op korte termijn een groot aantal en het liefst alle activiteiten weer opgestart kunnen worden.

TCN spreekt nog steeds de 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.

We hopen u met het onderstaande verslag een goed overzicht te geven van wat er in 2020, ondanks alle beperkingen, toch nog is gebeurd en gerealiseerd.

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

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

Zoals al eerder vermeld was 2020 een bijzonder jaar met helaas ook aanzienlijke beperkingen.

Ondanks alle beperkingen om elkaar fysiek te ontmoeten was 2020 toch 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 voorsnog goed. Een aantal nieuwe vrijwilligers heeft 'zijn' maar vooral 'haar' plaats in de vereniging gevonden en is goed ingewerkt. Toch zullen we ook in 2021 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 2021 richten 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. Juist door de beperkingen ten aanzien van een fysieke ontmoeting wordt steeds meer gebruik gemaakt van digitale ontmoetingen.

### **Bestuursvergaderingen**

Het bestuur is in 2020 in totaal tien keer bij elkaar geweest. Het blijkt functioneel om met deze regelmaat bij elkaar te komen. Tussendoor vindt er natuurlijk ook ad-hoc overleg plaats.

Het bestuur bestond tot 25 juni 2020 uit Tessy Verbree, Wilma Huijzers, Henriette Franken, Astrid Nijboer, Maurice Hollander en Jet Nijssen. Van 26 juni 2020 tot en met 31 december 2020 bestond het bestuur uit Henriëtte Franken en Astrid Nijboer. Inmiddels hebben Moniek Bechthum en Pauline Kraakman zich kandidaat gesteld en worden ingewerkt.

Het is echter wel van belang dat het bestuur nog wordt aangevuld. Het bestuur roept leden dan ook uitdrukkelijk op zich kandidaat te stellen. Gelet op de huidige bestuurssamenstelling gaat de voorkeur uit naar een Turner vrouw van 24 jaar of ouder.

## **1. Lotgenotencontact**

### **Activiteiten**

In 2020 hebben we in eerste instantie wel de gebruikelijke contactmomenten georganiseerd; contactmomenten waarvan we weten dat deze zeer goed bevallen en voldoen aan de behoeften van onze leden. Het bestuur had telkens de hoop dat de activiteiten doorgang konden vinden, maar door de maatregelen leidden er helaas toe dat activiteiten niet georganiseerd konden worden of geannuleerd moesten worden.

### **Familiedagen**

In 2020 zijn er helaas geen familiedagen gehouden.

Wel is er op 25 juni 2020 een ALV gehouden, die jaarlijks terugkeert en normaal gesproken onderdeel uitmaakt van de familiedag.

### **Meidenactiviteiten**

#### *Meidendag*

Nienke Wilms: Afgelopen Zaterdag 19 september 2020 was de meidendag in Utrecht. Ze begonnen met een hele leuke sieradenworkshop op de Oudegracht in Utrecht. Ze konden 3 verschillende soorten armbandjes maken. Ze konden zelf kiezen hoe en wat en voor wie ze hem gingen maken of voor elkaar of voor jezelf. Er waren heel veel verschillende kraaltjes en bedeltjes de meiden vonden het superleuk om te doen.

Daarna hele lekkere lunch. Daarna gingen we met de meiden lopen naar de gymzaal om de calorieën van de lunch er weer af te sporten. Ze gingen eerst allemaal tik spelletjes spelen en daarna als hoogtepunt apenkooien. Niemand heeft zich verveeld.

De meiden vonden het fijn om de andere meiden weer te zien die ze eerder hadden leren kennen van de eerdere meidendagen of weekenden. De meiden maakte ook nieuwe vriendinnen en vonden dat deze dag goed georganiseerd was. Ze waren blij dat het doorgaan ondanks alle Corona maatregelen.

Mijn moeder, Moniek Bechthum en ik vonden het erg leuk om deze dag te organiseren, we waren blij dat deze activiteiten wel door konden gaan zodat de meiden toch elkaar weer konden zien. De meiden waren lekker creatief en sportief bezig geweest. We vonden het leuk om te zien dat ze mooie dingen aan het maken waren en ondertussen lekker aan het bijkletsen waren.

Wij kijken nu uit naar de volgende meidendag. En hopelijk wordt dat ook een superleuke dag.



## **2. Informatievoorziening**

In 2020 heeft TCN weer via de bekende kanalen het nodige gedaan aan informatievoorziening:

### **Xpressie**

Vier keer per jaar komt ons verenigingsblad 'Xpressie' uit. Hierin staan normaal gesproken de verslagen van alle activiteiten, zoals de meidendagen, jv-weekend. Ook staan er verslagen in van lezingen van artsen en andere professionals, gegeven tijdens de familiedag in Amersfoort. Helaas hebben die verslagen en samenvattingen van lezingen/presentaties ontbroken, eenvoudigweg om die niet plaats mochten vinden.

In de Xpressie staan ook vaste rubrieken die bij elke uitgave terugkomen, waaronder 'een woord van de voorzitter (tot 25 juni 2020 Jet Nijssen en vervolgens Henriëtte Franken) en diverse columns.

### **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 razendsnel 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 Pauline Kraakman en Moniek Bechthum.

### **Turnerlijn**

De Turnerlijn is ook in 2020 gedraaid door Lisette van Kesteren, en recentelijk ook door Wendy van Kuijen. 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.

In 2020 waren er 15 telefoontjes over het gehele jaar. De vragen die er kwamen waren – zoals elk jaar - heel divers. Zoals vragen van familieleden over Turner, ouders met een net gehoorde diagnose Syndroom van Turner, eiceldonatie en Turner vrouwen op leeftijd met Turner.

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

#### **Wetenschappelijk onderzoek**

TCN ondersteunt of participeert in diverse onderzoeken die momenteel bij het Erasmus MC 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 beoogde aantal van 100 aanmeldingen bereikt en zijn 74 meiden geopereerd.

Op 25 juli 2020 heeft overleg plaatsgevonden (Henriëtte Franken en Lidewij Wilms) 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. Gebleken is dat de resultaten in het algemeen niet gunstig zijn. TCN wijst er echter op dat dit een algemene conclusie is en dat de mogelijkheden zeer persoonsgebonden zijn.

In Rotterdam zou worden gestart met een Comettraining, voor vrouwen met het syndroom van Turner ter bevordering van zelfbewustzijn. Helaas is die door Corona maatregelen nog niet daadwerkelijk gestart.

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.

Overigens heeft het bestuur Loes Tuin bereid gevonden contactpersoon medische contacten (Radboud) te worden. Zij ondersteunt en wordt op dit moment ingewerkt door Lidewij Wilms.

## **Expertisecentra**

TCN onderhoudt nauwe banden met de 2 expertisecentra: Radboud UMC te Nijmegen, en Erasmus MC 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 in concept klaar. Het bestuur heeft het concept Werkdocument en de Jip en Janneke versie zeer recent ontvangen en besproken. Ze zullen op onze website worden 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 kindwens, vraagtekens rond arbeid gerelateerde issues etc. 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 (bijniervereniging), 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 Franken en Tessy Verbree aangesloten.

Helaas geldt ook voor DSD dat er, gelet op de beperkende maatregelen, geen bijeenkomsten zijn geweest, maar wel digitaal contact, puur op sociale basis/basis van gezelligheid.

### **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 5 jaar met enige regelmaat de training 'zelfmanagement' waarbij Turnervrouwen handvaten krijgen om zelf de regie in eigen handen te houden. In 2020 is er weer een nieuwe training van start gegaan. Veel Turnervrouwen zijn afhankelijk van een Wajong of WWB-uitkering en de financiële bijdrage van €400,00 die gebruikelijk was, was voor deze groep te hoog en derhalve een belemmering om deel te nemen aan de training. TCN heeft wel een bedrag van € 600,- gedoneerd, zodat voor een aantal dames die inderdaad een Wajong of WWB-uitkering hebben, de kosten verbonden aan deze training worden betaald.

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**

We begonnen dit jaar als groep van 10 cliëntondersteuners (Selina, Kim, Annemarie, Gerna, Gerjanne, Sjan, Susanne, Renda, Pauline en Mimi). In de loop van het jaar hebben een aantal cliëntondersteuners afscheid genomen van de groep, waardoor we op zoek moesten naar een aantal nieuwe cliëntondersteuners. Na oproepen op de besloten Facebook-pagina, in de Xpressie en het persoonlijk vragen van leden hebben we Annemarie Melchers, Simone Garst en Esther Hengeveld bereid gevonden om onze groep weer compleet te maken. De groep cliëntondersteuners bestaat nu uit de volgende leden:

- Selina van der Vlucht (turnervrouw, kartrekker cliëntondersteuners en verantwoordelijk voor de provincies Limburg en Noord-Brabant)

- Susanne de Jong – Bruijstens (turnervrouw, kartrekker cliëntondersteuners en verantwoordelijk voor de provincies Zuid-Holland en Zeeland)
- Gerjanne Sessink (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincie Overijssel)
- Mimi Dekker (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincies Utrecht en Flevoland)
- Renda Rosing (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincies Utrecht en Flevoland)
- Pauline Verbree (moeder turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincie Noord-Holland)
- Simone Garst (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincies Groningen, Friesland en Drenthe)
- Annemarie Melchers (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincies Groningen, Friesland en Drenthe)
- Esther Hengeveld (turnervrouw, verantwoordelijk voor de provincie Gelderland)

In verband met Corona konden er helaas geen fysieke activiteiten georganiseerd worden. Een aantal regio's heeft online een bijeenkomst gehad om zo elkaar weer even te kunnen spreken en te delen waar eenieder zoal tegenaan liep. Ook worden de berichten op de besloten Facebook-pagina in de gaten gehouden en indien nodig wordt daar door ons actie op ondernomen. Daarnaast kregen we een aantal vragen via de mail, die we opgepakt hebben. Dit betrof vragen over school, angsten en onzekerheid. Indien nodig hebben we deze vragen naar de juiste persoon doorgestuurd. Tot slot heeft elke regio ook een Whatsapp groep, waarin ook de diverse vragen en belevenissen met elkaar gedeeld worden.

We hopen als bestuur aan de hand van verslagen over de bovenstaande activiteiten/ vragen. Het beleid van de vereniging meer toe te spitsen op de verschillende doelgroepen.

## **Afsluiting**

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2020. 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 2021 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 6: Jaarrekening 2020

Voorstel: De vergadering wordt voorgesteld de jaarrekening 2020 vast te stellen

# Financieel jaarverslag

## 2020



# Turner

Contact Nederland