

**Algemene ledenvergadering Turner Contact Nederland
18 maart 2023**

Beste lezer,

Welkom bij dit jaarverslag van Turner Contact Nederland over het jaar 2022.

Wij kijken tevreden en met plezier terug naar een mooi jaar met interne en externe uitdagingen en kansen. De bestuurswissel is goed verlopen en wij zijn blij dat bijna alle oud-bestuursleden nog steeds een belangrijke rol als vrijwilliger binnen de vereniging bekleden. De externe uitdagingen raken iedereen, energiecrisis, oorlog in Oekraïne en de extreme inflatie.

Als Turner Contact Nederland willen en zullen wij alles doen wat in ons vermogen ligt om de impact van deze externe factoren te minimaliseren voor de vereniging en de leden.

Het aantrekken van externe financiële middelen speelt hierin een cruciale rol.

De externe financiële middelen zijn meteen een mooie corridor naar het 25-jarig jubileum van Turner contact Nederland, wat in 2024 gevierd kan en mag worden. Hiervoor is extra geld nodig wat Turner Contact Nederland extern en buiten het reguliere subsidie proces zal moeten aantrekken. Wordt vervolgd!

Vanuit een milieu en kostenbesparend aspect wordt dit jaarverslag uitsluitend digitaal verzonden. Tijdens de ALV zijn er ook geen geprinte exemplaren aanwezig.

Agenda

- Mededelingen van het bestuur
- Vaststellen agenda
- Vaststellen notulen ALV 12 maart 2022, bijlage 1
- Verslaglegging activiteiten 2022, geschreven door en vanuit de perceptie van de werkgroep coördinator
- Financieel jaarverslag 2022, bijlage 3
- Benoeming kascommissie over het fiscale boekjaar 2023
- Vaststelling begroting 2023
- Voorstel contributieverhoging per 2024, bijlage 4
- Huidige bestuurssamenstelling:
Mw. B. van der Weijde, voorzitter. Dhr. M. Lindenburg, Penningmeester. Dhr. M. Hollander, secretaris
- Rondvraag en sluiting

Activiteiten 2022:

Jaarverslag Medisch Contact

Hierbij een kort overzicht van wat de medisch contactpersonen afgelopen jaar gedaan hebben. Allereerst is Pauline Kraakman gestart als medisch contactpersoon voor het expertisecentrum van het Erasmus MC. Daarnaast zijn we op proef gestart met het kijken of het zinvol is om voor de diverse Turnerpoli's (niet verbonden aan een expertisecentrum) een contactpersoon te hebben. Dit jaar is daarom Annemarie Melchers gestart als contactpersoon voor het UMC Groningen.

In juni zijn we bij een bijeenkomst geweest in het Radboud UMC voor een update over de studie naar het invriezen van eierstok weefsel van meiden met SVT. Meer informatie hierover is te vinden op de site (*nieuws/update Turner Fertility Study*).

Daarnaast zijn we betrokken geweest bij de communicatie rondom de nieuwe werkwijze van de Turnerpoli van het Radboud UMC (*nieuws/Nieuwe werkwijze 2023*)

In november zijn we aangesloten bij een bespreking over de kennisagenda voor de komende jaren vanuit de vereniging voor gynaecologie en obstetrie. TCN heeft hierbij aangegeven dat het zinvol is om te kijken of het mogelijk is om onderzoek te gaan doen naar de psychologische ervaringen/effecten van het hebben van TCN. Niet direct een onderwerp voor gynaecologen, maar het blijkt dat dit wel een aspect is wat bij meerdere patiëntenverenigingen speelt.

Verder zijn er ongeveer 15 vragen via de mail gesteld en beantwoord. Ook zien we dat er geregeld vragen op de besloten Facebookpagina gesteld worden en dat is goed! Blijf vragen stellen!!

Loes Tuin, medisch contactpersoon Radboud UMC

Jaarverslag junioren meidendag <12 jaar.

Op 11-6-2022 zijn we met een groep van 13 meiden en 3 dames begeleiding naar Oosterhout gegaan. We verzamelden bij het bakkerijmuseum, waar we ontvangen werden met koffie, thee en limonade. Nadat alle ouders wegwaren, hebben we ons eigen brood gebakken. Terwijl het brood in de oven lag, kregen we wat te drinken met een heerlijke appelflap. Na deze welverdiende pauze was het tijd om koekjes te bakken. Toen alles klaar was, kregen we alles in een goedgevulde tas mee.

Het feest was nog niet voorbij: we gingen nog lunchen en een potje bowlen met elkaar bij Merlijn, wat op een paar minuten lopen van het museum ligt. Om 15.00 was de dag ten einde en gingen we moe maar voldaan weer naar huis.

De volgende junioren meidendag zal weer in juni zijn. Datum en locatie worden nog bepaald.

Jaarverslag jongvolwassenen 19-30 jaar.

Voor de Turner dames tussen 19 en 30 jaar waren er afgelopen jaar 2 activiteiten.

15 Mei was de JV dag in Zwolle. Met 20 dames starten we de dag met een lunch. Tijd om kennis te maken of bij te kletsen. Daarna moest er geïmproviseerd worden omdat onze activiteitenbegeleider wat vertraging had, maar dat mocht de pret niet drukken. We zijn op pad gegaan om aan de hand van opdrachten foto's in het centrum te maken. Daarna konden we alsnog met de activiteit aan de

slag. In vier groepen moesten we aan de hand van aanwijzingen een moord oplossen. Dat vroeg veel denkvermogen, maar met een goede samenwerking is iedereen tot een oplossing gekomen.

Later in het jaar, september, was het dan weer tijd voor het JV-weekend. We verbleven met 22 dames in Bovenkarspel en het weekend stond in het teken van "Oudhollandse gezelligheid". Vrijdagavond hadden we gelijk genoeg gespreksstof door de vragen uit de kletsputten. Zaterdag startte de dag actief met levend Stratego en daarna was het tijd voor een fotospeurtocht door Enkhuizen. Daar hebben we ook heerlijk gegeten. Terug op locatie was er een Hollandse spellen avond inclusief Hollandse hapjes. Zondag kwamen twee van de ervaringscoaches op bezoek om met ons te praten over het verdelen van energie en 'nee' zeggen. Een mooie gelegenheid ervaringsverhalen uit te wisselen. Leerzaam om ook om mee te nemen toen het na de lunch weer tijd was om weer naar huis te gaan. Het was weer geslaagd.

Jaarverslag cliëntenondersteuners.

De groep cliëntondersteuners begon dit jaar met 8 leden, te weten: Susanne de Jong-Bruijstems (coördinator werkgroep), Pauline Verbree, Simone Simons-Garst, Annemarie Melchers, Gerjanne Sessink, Esther Hengeveld, Mimi Dekker en Renda Rosing. In het najaar heeft Astrid Groos zich bij onze groep gevoegd en zij is samen met Pauline Verbree verantwoordelijk voor de regio Noord-Holland.

Als werkgroep zijn we 1x fysiek bijeengewees in Utrecht en hebben we 3 x online vergaderd. Daarnaast onderhouden we via de groepsapp in Whatsapp regelmatig contact over lopende zaken. Ook hebben we op 8 oktober jl. de vrijwilligersdag bijgewoond, waar we met alle vrijwilligers samen waren om ideeën uit te wisselen en na te denken over samenwerking en speerpunten.

In 2022 hebben we op 5 februari het regionaal lotgenotencontact georganiseerd, waarbij we op 4 locaties bij hebben kunnen praten en ervaringen uit hebben kunnen wisselen. Er waren 46 deelnemers en de groepen bestonden uit Turnervrouwen, ouders en turnermeisjes. Uit de reacties van de deelnemers was dit een zeer geslaagde dag.

Ook zijn de cliëntondersteuners actief geweest op de familiedagen in Amersfoort. Zo hebben zij geholpen bij de opbouw, het bemannen van de ontvangstbalie en het opvangen van de nieuwe leden en sprekers/gasten. Ook is dit jaar een workshop gegeven waarbij speciaal de nieuwe leden waren uitgenodigd om op deze manier hun ervaringen uit te wisselen.

Naast het organiseren van het lotgenotencontact hebben de cliëntondersteuners hulpvragen van de leden beantwoord. Deze kwamen binnen via email, facebook, de whatsapp groepen of bij de familiedagen. Indien nodig hebben we de hulpvrager doorverwezen.

Om de cliëntondersteuners nog makkelijker te kunnen benaderen is een algemeen emailadres aangemaakt: clientenondersteuners@turnercontact.nl. Via dit emailadres zijn de cliëntondersteuners rechtstreeks te bereiken.

Voor 2023 hebben wij het regionaal lotgenotencontact gepland op zaterdag 11 februari, waar we op 6 locaties de mogelijkheid bieden om bijeen te komen en ervaringen uit te wisselen. Daarnaast zullen de cliëntondersteuners weer ondersteuning bieden bij de familiedagen, waar we de ontvangstbalie bemannen, de nieuwe leden opvangen en de sprekers en andere gasten begeleiden naar de juiste personen en plekken. Ook zullen we ons weer bezig houden met het beantwoorden van de hulpvragen. Om een en ander goed af te stemmen zullen de cliëntondersteuners een aantal keer fysiek en online overleg hebben. Tot slot is vanuit het bestuur gevraagd om mee te denken over plannen en activiteiten voor Turner Contact Nederland. Hier zullen 2 cliëntondersteuners een bijdrage leveren.

Jaarverslag vrouwendagen >31.

Als werkgroep vrouwendagen hebben wij afgelopen jaar weer verschillende activiteiten georganiseerd voor de vrouwen. Hieronder kunt u een korte samenvatting van de activiteiten vinden welke door ons zijn georganiseerd:

Wij begonnen het jaar op 14 mei met een vrouwendag voor de dames van 31 t/m 50 jaar. Dit was een outdoor escapespel in Bosschenhoofd, georganiseerd door outdoor escape hoeven. Na de activiteit was er nog een high tea om ervaringen uit te wisselen en gezellig bij te kletsen in restaurant 'de haard'. Er waren 16 dames aanwezig. De aanmeldingen waren iets meer, een aantal dames hebben zich helaas moeten afmelden.

24 September was er een dag voor de dames die 51+ zijn. Om te beginnen gingen wij borrelen bij hartje Zwolle, daarna gingen we een tapas kookworkshop doen bij de kookstudio in Zwolle. De dames hebben gezellig bij kunnen kletsen en lekker kunnen genieten van alle gerechtjes. Tijdens deze gezellige dag waren we uiteindelijk met 8 dames. 10 Dames hadden zich aangemeld, dus helaas 2 afmeldingen

22 oktober was er een vrouwendag voor de dames van 31-50 jaar. Na het borrelen bij stads café stroomberg in Zwolle, hebben wij met deze dames ook lekker tapas gemaakt bij dezelfde kookstudio in Zwolle waar we eerder ook met de oudere dames waren geweest. Tijdens deze dag hebben we afscheid genomen van Nienke Tipker en Kim Nieuwenhuis als werkgroep leden. Marije Veltmaat heeft zich voor hen in de plaats aangesloten bij de werkgroep. Dit houdt in dat de werkgroep nu uit de volgende leden bestaat: Gerjanne Sessink, Daphne Den Breejen, Diana Niks, Henriette de Jong en Marije Veltmaat

Jaarverslag Turnerlijn.

De turnerlijn is in 2022 gedraaid door Lisette van Kesteren. Deze hulpdienst wordt gebruikt door (aspirant) leden; mensen die op dat moment een luisterend oor nodig hebben. Daarnaast wordt deze lijn ook regelmatig geraadpleegd door ouders die een dochter met SvT verwachten, hulpverleners van ouderen met SvT en volwassen Turnervrouwen die (nog) geen lid zijn.

2022 Was opvallend door relatief minder telefoontjes dan 2021. De vragen die er kwamen waren heel divers. Vragen van ouders met een net bekende diagnose van hun dochter, Turnervrouwen die in contact willen komen met lotgenoten, aanvraag folders/map, ziekenhuisvragen (waar de beste zorg) en best veel administratieve vragen (50%), waaronder inschrijving familiedagen, inschrijven en financiële vragen. Het nummer voor vragen aan het secretariaat of financiële administratie zou zeker een toevoeging kunnen zijn op de site. Het is nu niet (goed) vindbaar.

Jaarverslag meidenweekend.

Op vrijdag 17 juni kwamen we weer allemaal samen. Dit keer in Rijssen op de Langenberg. Wat waren de meiden blij om elkaar weer te zien!

Op zaterdag hebben we leuke spellen gedaan, waaronder ook met water. 's-middags in verband met de warmte gewoon gechilled en natuurlijk geoefend voor de bonte avond. Omdat het zo heerlijk warm was konden we lekker barbecueën en er was voor elk wat. Wat een mooie optredens waren er in elkaar gezet en wat een geweldig publiek waren de meiden. En natuurlijk konden er op de barbecue geen marshmallows ontbreken.

Zondag hebben we na een uitgebreid ontbijt de boel ingepakt, telefoonnummers gewisseld en opgeruimd.

Veel meiden vonden het jammer dat het maar 1 x per jaar was, maar vonden het wel fijner dat het eerder in het jaar is georganiseerd. Lieve meiden, tot de volgende keer!!!

Jaarverslag familiedag.

Dit jaar is er twee keer een familiedag georganiseerd, te weten in maart en november met wederom spraakmakende onderwerpen:

- **Maart**
Algemene ledenvergadering
Vitaliteit bij gehoorverlies
Impactverhalen
In gesprek met je dochter over Turner
- **November**
Nieuwe ouders (cliëntondersteuners)
IVF (Esther, vrijwilligster bij Freya)
Leven met Turner, een terugblik
Wandelen
Over gevoeligheid en prikkels bij kinderen (Manja, kindercoach)
Leven zonder kinderen (Esther, vrijwilligster bij Freya)
De waarde van voelen (Renata, haptonoom)

Hieronder het verslag door een deelnemer van de familiedag in november:

Op 5 november was het weer tijd voor een familiedag van TCN! Altijd een gezellige dag om naar uit te kijken. Het was met meer dan honderd deelnemers weer een goed bezochte dag.

De dag begon om 11:00 met een aantal mededelingen vanuit het nieuwe bestuur. Ook werd Lidewij Willems in het zonnetje gezet voor alles wat zij voor de vereniging doet. Daarna was het tijd voor de verschillende lezingen/workshops. Terwijl de kinderen zich lekker uitleefden bij het kinderprogramma waren er voor de volwassenen een aantal lezingen. Er was voor nieuwe leden de kans om kennis te maken met elkaar en de vereniging en er was een lezing over acceptatie. In de plenaire zaal stonden ervaringsverhalen over IVF centraal. Een interessant onderwerp voor ons als jonge vrouwen met het syndroom van Turner en velen hadden ook hun partner meegenomen. Esther de Kreek vertelde wat IVF inhoudt en was eerlijk over wat hier ook geestelijk en lichamelijk bij komt kijken. Ook was er ruimte om vragen te stellen en deelden sommige dames en partners hun ervaringen.

In de pauze was er ruimte om lekker wat te eten en gezellig bij te kletsen met elkaar. 's Middags was er nog een ronde lezingen/workshops. Zo was er een workshop over hoe je om kunt gaan met overprikkeling en een workshop denken voelen doen over de kracht en waarde van voelen. In de plenaire zaal was een lezing over leven zonder kinderen. Esther de Kreek deelde het verhaal over hoe zij hiermee om is gegaan. Voor sommigen is het misschien een beladen onderwerp, maar Esther liet op een eerlijke maar positieve manier zien hoe zij voor zichzelf hier een weg in heeft gevonden naar een fijn leven. Tijdens de borrel was er alle ruimte om nog na te praten.

Na de borrel zijn we nog met een groep van 26 vrouwen en partners uiteten geweest in Amersfoort. We hebben bij gekletst, verhalen gedeeld, en vooral heel veel gelachen met elkaar. Ik kijk nu al uit naar de volgende keer!

Jaarverslag meidendag.

Afgelopen zaterdag 18 Oktober 2022 was de meidendag in 'Fabriek Woerden' in Woerden. De meiden begonnen met wat drinken en met elkaar kennismaken. De meiden werden in twee groepen

verdeeld. De ene groep begon met verfgooien en de andere groep begon met 'glow in the dark' midgetgolfen. De groep met verfgooien moest eerst een pak aantrekken, kreeg daarna de uitleg en mochten daarna met hun creatieve geest aan de slag. De groep met 'glow in the dark' werd in kleine groepjes verdeeld en gingen midgetgolfen in het donker. De ene hole was leuker, makkelijker en spannender als de andere hole. Nadat de groep verfgooien klaar was, gingen we met zijn allen lunchen. Na de lunch werden de groepen geruild. Degene die 's ochtends het verfgooien had gedaan ging nu 'glow in the dark' midgetgolfen. Rond 16:00 was deze meidendag helaas alweer afgelopen en ging iedereen met een mooi schilderij naar huis.

De meiden vonden het fijn om de andere meiden weer te zien die ze eerder hadden leren kennen, via de eerdere meidendagen of weekenden. De meiden maakten ook nieuwe vriendinnen en vonden dat deze dag goed georganiseerd was.

Tessy, Annemieke, Naomi en ik, Nienke, vonden het erg leuk om deze dag te organiseren. 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 al uit naar de volgende meidendag en hopelijk wordt dat ook een superleuke dag!

Jaarverslag Sociale media

TCN heeft verschillende doelen waarvoor we de sociale media gebruiken waarbij informatievoorziening en verbinding de belangrijkste zijn. De werkgroep Sociale Media levert teksten voor de website, is moderator voor de besloten Facebookgroep en heeft verder een Instagramaccount, Twitteraccount, LinkedIn en RareConnect onder haar beheer.

Op dit moment zijn we alleen op Facebook en Instagram actief. We hopen dit komend jaar verder uit te breiden. Er is een werkdocument waarin het beleid rondom sociale media verder is uitgewerkt. Dit werkdocument is op te vragen via de werkgroep. Het komende jaar 2023 wordt de werkgroep uitgebreid met Tessy Verbree en Valerie van Musscher.

De werkgroep plaatst wat ze aangeleverd krijgt vanuit het bestuur en de andere werkgroepen. We hopen ook het komende jaar berichten binnen drie dagen te kunnen plaatsen en ook de evenementen zo snel mogelijk erop te zetten.

Op de open pagina op Facebook heeft 39 berichten geplaatst. Daarnaast zijn we blij dat we inmiddels meer dan 500 volgers hebben. De meeste berichten hadden een bereik van rond de 250, met uitzondering van de familiedag in maart; deze ging ruim over de 300 heen.

Op Instagram zijn dit jaar 37 berichten geplaatst. De berichten over de artikelen in Linda hebben het grootste bereik gehad (220 bezoekers) en het hoogste percentage niet-volgers (37%). Het gemiddelde bereik per bericht lag rond de 100. Op dit moment zijn er 111 volgers maar we hebben gehoord dat er ook personen zijn die het account niet zichtbaar volgen maar wel met regelmaat kijken. We gebruiken #turnercontact #syndroomvanturner #turnercontactnederland.

Jaarverslag DSD.

Het gesprek, om weg te blijven bij het woord discussie, over Differences of Sexual Development (DSD) is er een die al vaker heeft gespeeld binnen Turner Contact Nederland. Hierin erkennen we bepaalde overeenkomsten, maar ook de verschillen met andere groeperingen.

Het afgelopen jaar is de vereniging specifiek benaderd om vertegenwoordigd te zijn bij de ontmoetingsdag op 10 december in Roosendaal waar voor de laatste keer de voorstelling XYWe werd opgevoerd.

In de hierop volgende talkshow nam Tessy, een van onze leden, deel met haar 'spoken word'. De vertegenwoordiging vanuit TCN was hierdoor unaniem geroerd en daarom vonden we het een mooie aanleiding om dit onderwerp weer in de picture te plaatsten. Dit doet Tessy al enige tijd als coördinator, maar wordt nu ook ondersteund door Judith en Pauline Kraakman.

Een eerste vervolgstap is een themanummer in het voorjaar 2023 waar wordt teruggeblikt op deze dag met een voorwoord, het stuk van Tessy en een opiniestuk van Judith op het onderwerp. Daarnaast hopen we het gesprek op de komende familiedagen terug te laten komen.

Jaarverslag ervaringscoaches

Voor TCN is het van groot belang dat onze leden, naast goede medische zorg, ook andere zorg krijgen die specifiek voor hen is. Daarom heeft TCN gekozen om de in 2014 en 2015 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 goede hulp/ondersteuning in hun dagelijks leven betekenen.

De coaches verzorgen inmiddels zo'n zes jaar met enige regelmaat de training 'zelfmanagement' waarbij Turnervrouwen handvaten krijgen om zelf de regie in eigen handen te houden. In 2022 heeft er geen nieuwe training plaatsgevonden vanwege de corona-situatie. Wel zijn er plannen om in 2023 de trainingen weer op te pakken.

In september 2022 hebben Wendy en Helen wel voor een groep van zes pubermeiden een verkorte training zelfmanagement van twee dagen gegeven. Eén van de Belgische turnermeiden had hiervoor geld ingezameld tijdens de 'week van het gouden hart'.

Een deelneemster schreef het volgende commentaar:

'Ik ben blij dat ik aan de training heb deelgenomen! Het is af en toe niet slecht en ook zeker nodig om met elkaar ervaringen te kunnen delen. Het is opmerkelijk om te zien dat anderen soms met dezelfde struikelblokken zitten als jij. Het voelt fijn om te weten dat je niet alleen bent. Ik heb in de korte tijd die we hadden zeker dingen meegenomen naar huis. Je bewust zijn van je gedachten, je bewust zijn van al je kwaliteiten, dat goed ook goed genoeg is enz. Ik vond het goed dat er zowel stukjes theorie als interactieve stukjes waren. Genoeg afwisseling dus. Ik kijk terug op 2 leuke namiddagen.'

Verder hebben de coaches weer een aantal dames individuele begeleiding geboden bij problemen op het gebied van participatie, evenwicht brengen in belasting en belastbaarheid, school, studie en werk. De vragen waren met name gericht op het gebied van zelfbeeld, acceptatie van Turnersyndroom en gebrek aan lotgenotencontact. Ook turnervrouwen die geen lid zijn van de vereniging weten de coaches te vinden.

Helen Mijnarends, een van de coaches, heeft afgelopen jaar vanuit haar werk voor Centrum Chronisch Ziek en Werk, subsidie gekregen van ZonMW voor het project 'Turn to Write'. Dit betreft het maken van een boek met ervaringsverhalen over leven met het syndroom van Turner. Via diverse sociale media zijn dames geworven om hieraan deel te nemen en uiteindelijk zijn er 10 geselecteerd. Zij zijn twee weekenden en nog de nodige zelfstandige uurtjes bezig geweest om hun verhalen uit te werken. 22 April zal het boek verschijnen.

Jaarverslag Xpressie.

Dit jaar is er drie keer een Xpressie uitgegeven. Deze zijn door alle leden en aanverwante contacten en partners ontvangen. Turner Contact Nederland is trots op dit magazine boordevol met actuele informatie en verslaglegging van recente activiteiten. Speciale dank aan Melissa van der Wolf voor haar bijdragen.

Eind 2022 is er een behoefte inventarisatie gemaakt onder de leden door het bestuur. Hieruit kwam naar voren dat wij aanzienlijk minder uitgaves van de Xpressie geprint per post hoeven te versturen. Dit scheelt aanzienlijk voor het milieu en het budget van het magazine. Het vrijgekomen budget zal gebruikt worden voor vormgeving en inhoud door een nieuw geselecteerde drukkerij. De vernieuwde Xpressie wordt uitsluitend op gecertificeerd FSC-mix papier geprint en voorzien van een zo milieuvriendelijk mogelijke discrete binder/kaft. Uitsluitend vervaardigd van FSC-mix papier en of een gerecycled polyethyleen wikkel, zeker geen bio plastic.

Verder neemt Jelly An in 2023 het stokje als hoofdredactie van de Xpressie geleidelijk over van Pauline Kraakman. Ze wordt langzaam ingewerkt door Pauline met ondersteuning en het bestuur. Daarna zal in overleg bekeken worden of er extra ondersteuning van de redactie gewenst is.

Jaarverslag bestuur.

Juli 2022 is er een nieuw bestuur benoemd tijdens een extra ALV. Sindsdien is deze bestaande uit Berber van der Weijde (voorzitter), Mearing Lindenburg (penningmeester) en Maurice Hollander (secretaris). In 2022 heeft het bestuur bijna geen fysieke bestuursvergaderingen gehad puur uit kosten en efficiencyoverweging. Wel is er voor routine zeven keer via Teams vergaderd zodat op afstand verschillende onderwerpend met verschillende gastdeelnemers konden worden besproken.

Er is gekozen voor een open dialoog met de leden en de werkgroepen van de verschillende activiteiten om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de behoefte. De vrijwilligers dag op 8 oktober 2022 was een succes om met elke vrijwilliger te kunnen praten over de toekomst, verwachtingen en wensen. PGO heeft hierbij een belangrijke rol gespeeld met een workshop. Deze zijn tijdens een fysieke bestuursvergadering bij PGO in Utrecht afgelopen januari verder uitgewerkt. De uitkomsten van deze workshop wordt ook besproken met de vrijwilligers en is verwerkt in het beleidsplan 2023-2026, zie bijlage 2. Gezien dit kersverse beleid en nieuwe bestuursperiode dit keer de keuze voor een beknopt verslag.

Nawoord

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2022. 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 2023 zal het bestuur in overleg met de mensen van de werkgroepen verder professionaliseren om de groei en continuïteit van de vereniging goed te kunnen blijven waarborgen. Ook zal er veel aandacht blijven bestaan voor de digitale omgeving.

(Bijlage 1.)

Notulen Algemene Ledenvergadering TCN 12-3

Aanwezig vanuit het bestuur:

Loes Tuin: Technisch voorzitter & aspirant bestuurslid

Moniek Bechtum: Penningmeester

Pauline Kraakman-Lokhorst: Secretaris

Astrid Nijboer: Algemeen bestuurslid

Berber van der Weijde: Aspirant bestuurslid

Er zijn 75 stemgerechtigde leden aanwezig.

Verder zijn er vanuit Tolk Contact twee schrijftolken aanwezig.

1. Opening:

Loes opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom.

2. Mededelingen vanuit het bestuur:

Een paar weken geleden is Henriëtte Franken gestopt als bestuurslid van TCN. Ze heeft het bestuur gevraagd op de ALV een brief voor te lezen waarin zij puntsgewijs uitlegt wat haar motivatie hiervoor was. De negatieve communicatie met de vrijwilligers speelt hierbij een belangrijke rol. Vanuit de werkgroep Jong Volwassenen komt een reactie waarbij duidelijk wordt dat ook zij de communicatie als moeizaam hebben ervaren. Er zijn zeker goede gesprekken geweest maar het negatieve overheerst. Er worden zowel vanuit het bestuur, de vrijwilligers en de leden diverse voorbeelden gegeven en gevoelens uitgesproken. Vanuit het bestuur is een poos geleden in overleg met PGO een stappenplan besproken. Tijdens deze Familiedag wordt er gesproken met de leden, dan met de vrijwilligers en dan is er een dag met het bestuur. Centraal staan dan de doelstellingen van onze vereniging en op welke wijze we deze samen willen bereiken.

Een vraag die tijdens de discussie naar voren komt gaat over het declareren vanuit de werkgroepen. Gesteld wordt dat niet iedereen mag declareren en dat het belangrijk blijft dat de gemaakte kosten binnen de subsidieregelingen passen.

3. Vaststellen Agenda

De vergadering loopt niet geheel volgens de agenda vanwege de gehouden discussie tijdens de mededelingen van het bestuur. Er worden echter geen nieuwe agendapunten ingediend.

4. Vaststellen aantal stemgerechtigde leden

Er zijn op dit moment 75 stemgerechtigde leden en daarnaast zijn er een aantal volmachten ingeleverd.

5. Ingezonden stukken naar aanleiding van de verzonden vergaderstukken.

6. Vaststellen notulen Algemene Leden Vergadering 20 maart 2021

Susanne de Jong heeft een vraag over punt 7. Moniek geeft aan dat deze personen Jan Kooijker en Annemarie Sohier waren. De notulen worden goedgekeurd.

7. Vaststellen jaarverslag activiteiten

Ook hier wordt door een vrijwilliger de patstelling en het verschil in inzichten tussen bestuur en werkgroepen genoemd. Het jaarverslag is akkoord.

8. Vaststelling jaarrekening

Moniek Bechtum loopt alle vragen langs.

- De jaarrekening is nagekeken door Erik Vos en Annemarie Sohier.
- Vraag is om voortaan paginanummers toe te voegen vanwege de overzichtelijkheid.
- Er wordt vanuit het bestuur gevraagd waar mogelijk met facturen te werken.
- Er is een vraag over een te vroeg uitbetaalde vergoeding. Dit is op het moment van de vergadering al teruggedraaid.
- Loes Tuin staat verkeerd op de website en is al opgenomen in het KvK. Dit moet worden aangepast.
- In de begroten zitten geen afschrijvingen omdat er geen sprake is van actieve activa. Moniek gaat een lijst samenstellen.
- Erik Vos is nog niet benoemd en wil dit toevoegen. Loes geeft aan dat dit nog op de agenda staat.

Moniek zal verder alle binnengekomen vragen behandelen en bij deze is de jaarrekening akkoord.

9. Vaststelling begroting 2022

Er komt een vraag over de verschillende vrouwengroepen. De vrouwengroepen werden (door een aantal) als te groot ervaren, vandaar de pilot van de splitsing. De begroting wordt vastgesteld.

10. Benoeming financiële controlecommissie 2022

Erik Vos stemt in om dit nog een keer te willen doen. Moniek geeft aan dat we nog iemand zoeken. Maurice Hollander geeft aan dit eventueel wel te willen doen.

11. Bestuursamenstelling

- Henriette Franken is begin dit jaar gestopt.
- Moniek Bechtum heeft haar 1^e lopende termijn afgerond.
- Pauline Kraakman heeft haar 1^e lopende termijn afgerond.
- Astrid Nijboer heeft haar 2^e lopende termijn afgerond. Er ontstaat een discussie over de termijnen. Hierbij wordt onder andere de onduidelijkheid genoemd die ontstaat doordat er verschil is tussen het moment van inschrijven in de Kamer van Koophandel en het moment van benoeming door de ALV. Ook is er verschil tussen het Huishoudelijk Reglement waarin gesproken wordt over drie jaar en de Statuten waarin gesproken wordt over vier jaar. Astrid neemt het woord en vraagt of iemand wil dat ze opstapt. Deze vraag wordt niet beantwoord en de discussie wordt gesloten.
- Loes Tuin wordt aangenomen als bestuurslid. Er is geen bezwaar.
- Berber van der Weijde wordt aangenomen als bestuurslid. Er is geen bezwaar.

12. Voorstel voordracht en benoeming van een Functionaris Gegevensbescherming

Ralph Kronieger stelt zichzelf voor. Hij is op dit moment al adviseur van het bestuur. Na zijn eventuele benoeming is hij niet alleen adviseur van het bestuur maar kan hij zich ook inzetten voor de leden. Hij gaat zich dan richten op de privacy zoals deze nu binnen de wetgeving geregeld is. Vanuit de leden komt de vraag naar de keuze voor dhr. Kronieger en of ondersteuning vanuit PGO niet voldoende is. Astrid geeft aan dat bij VWS een stappenplan staat. In dit stappenplan staat dat het bestuur zelf iemand dient te benaderen. Astrid heeft in 2018 met PGO gewerkt; daarna is er gezocht naar iemand buiten PGO. Volgens Ralph is PGO geen optie omdat ze een productrelatie bieden en er dus geen sprake is van een onafhankelijke relatie.

Het gesprek over de benoeming gaat over in een gesprek over de werkwijze van het bestuur. Uiteindelijk wordt besloten de benoeming uit te stellen.

13. Rondvraag en sluiting

Tijdens de rondvraag zijn er zorgen. Er is sprake van frustratie waarbij mensen zich niet gezien of gehoord voelen, zowel bij het bestuur als bij de werkgroepen. Daarnaast is deze vergadering door leden en dan met name de nieuwe leden als heftig en negatief ervaren. Er worden mogelijkheden besproken welke weg er kan worden ingeslagen en verschillende mensen bieden aan om bij te springen. Er wordt uitgesproken dat we als vereniging ons weer willen focussen op alle mooie en waardevolle zaken die we kunnen bieden.

Overige punten:

- Vanwege de tegenstrijdigheden tussen de Statuten en het Huishoudelijk Regelement is het goed om hier weer een keer kritisch naar te kijken.
- Er is een vraag over het aantal begeleiders bij de activiteiten. We volgen hierbij de richtlijnen van de overheid.
- Tessy Verbree geeft aan dat ze, in de tijd dat ze nog in het bestuur zat, contactpersoon was voor DSD. Ze wil deze taak weer op zich nemen indien wenselijk.

(Einde bijlage 1.)

(Bijlage 2.)

Beleidsplan 2023-2026, zie vanaf volgende pagina.



Meerjarenbeleidsplan 2023-2026

Turner Contact Nederland

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

Maart 2023



Inleiding

Turner Contact Nederland, hierna TCN genoemd, werkt vanuit een missie en visie. Deze zijn terug te lezen op de [website](#) van de vereniging. In dit meerjarenbeleidsplan wordt antwoord gegeven op de vraag 'Wat gaat de vereniging concreet doen om haar doelstellingen te behalen?'. Hiervoor worden de doelstellingen voor de periode 2023-2026, waar mogelijk, zo specifiek mogelijk geformuleerd. Dit om na uitvoering van het beleidsplan te kunnen evalueren in hoeverre het beleid tot uitvoering is gekomen.

Het meerjarenbeleidsplan kent daarnaast een vertaling naar een jaarplan die tijdens de ALV aan de leden wordt voorgelegd, inclusief een begroting. Dit jaarplan wordt tegelijkertijd geëvalueerd in een jaarverslag en de begroting kent haar verantwoording in de jaarrekening die ook beide worden besproken tijdens de ALV.

Waarom een beleidsplan?

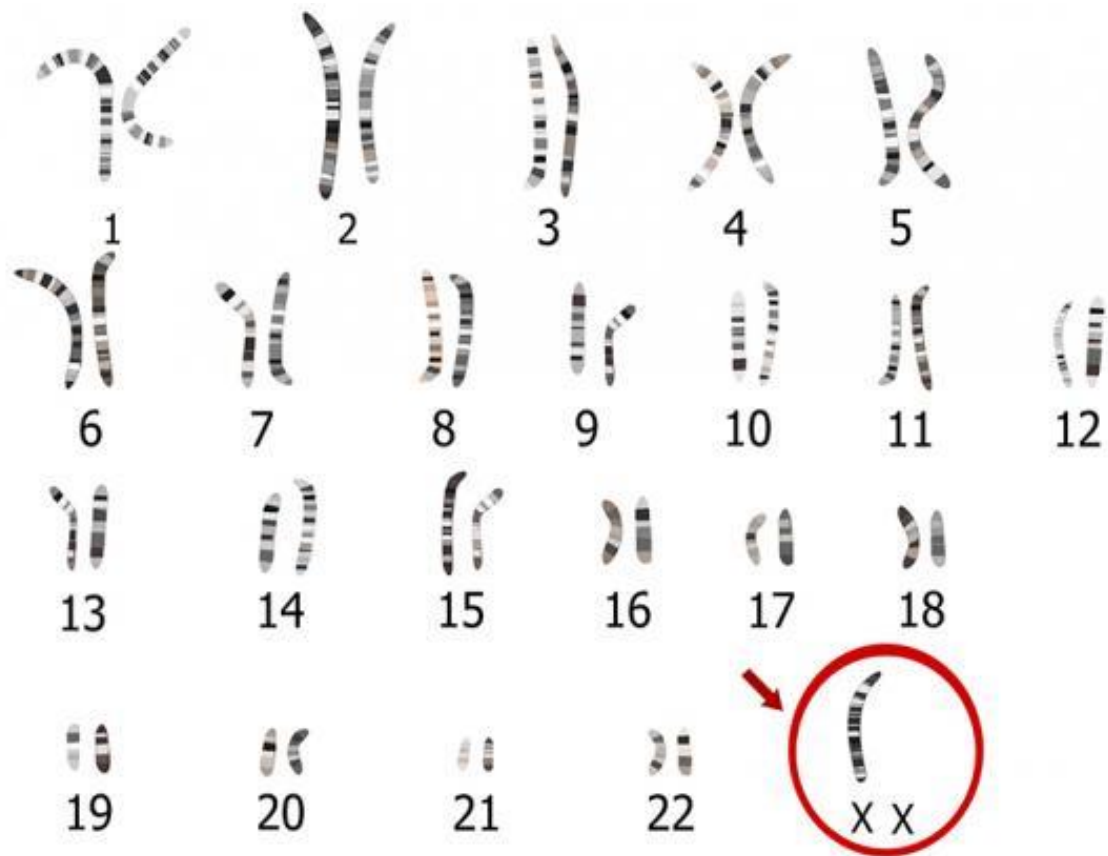
Een beleidsplan is een onmisbaar instrument voor een vereniging als TCN en haar vrijwilligers. Het is de rode draad voor de organisatie en het dagelijks bestuur. Hoe realiseren we de missie en visie? Wat zijn onze (kern)opdrachten en activiteiten? Welke doelstellingen willen we behalen? Hoe beheren we de organisatie en welke middelen zijn hiervoor benodigd? Een goed beleidsplan geeft het antwoord op deze vragen in één overzichtelijk document.

TCN heeft gedurende de afgelopen jaren het aanbod van activiteiten uitgebreid en willen 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 en vrijwilligers. 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 om over deze onderdelen na te denken met elkaar.

Meerjarenbeleid

Het bestuur heeft zich gebogen over het meerjarenbeleid voor de jaren 2023 tot en met 2026. Dit beleidsplan zal in de loop van 2025 worden geëvalueerd. Deze evaluatie kan vervolgens gebruikt worden als input voor het formuleren van de volgende beleidsplanning.

In de hieropvolgende pagina's wordt kort de achtergrond van het Syndroom van Turner en een stuk historie van de verniging toegelicht. Dit om het bestaansrecht van de vereniging te duiden. De daarop volgende hoofdstukken geven per onderdeel een toelichting op de verschillende pijlers waar de vereniging voor staat. Als laatste worden deze geconcretiseerd naar een puntsgewijze doelenlijst.



Wat is het Syndroom van Turner?

Het Syndroom van Turner komt voornamelijk 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, een arts die in 1938 een aantal vrouwen beschreef met dezelfde uiterlijke kenmerken: een kleine gestalte, weinig tot geen borstontwikkeling, overtollige huidplooiën in de nek en ellebogen in een hoekstand. 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.

Waarom wordt het Syndroom van Turner veroorzaakt?

De afwijking aan het X-chromosoom ontstaat voor de geboorte direct na de bevruchting van de eicel van de moeder. Dit is onafhankelijk van de leeftijd van de moeder. Er is als het ware sprake van een weeffoutje tijdens de bevruchting. Hoewel bij een dergelijk weeffoutje het grootste deel van de zwangerschappen in een miskraam eindigt, komt het syndroom van Turner toch bij 1 op 2.500 levend geboren meisjes voor. Onderzoek heeft aangetoond dat slechts 2% van de vruchten met deze afwijking daadwerkelijk geboren wordt. Het is niet erfelijk, maar ouders die een dochter met Turner krijgen hebben wel een iets verhoogde kans op herhaling. Daarom komen ze in aanmerking voor prenataal onderzoek bij een volgende zwangerschap. Het Syndroom van Turner komt zelden voor bij het mannelijk geslacht.

Welke vormen van het Syndroom van Turner bestaan er?

Bij de meeste vrouwen met het Syndroom van Turner is in alle cellen sprake van één geslachtschromosoom te weinig. Deze vrouwen hebben dan dus geen 46, maar 45 chromosomen. Echter bij een deel van de vrouwen met het Syndroom van Turner is sprake van een zogenoemde mozaïekvorm. Er zijn dan zowel cellen aanwezig met één geslachtschromosoom (het X-chromosoom) als cellen met twee geslachtschromosomen. Bij sommige vrouwen met het Syndroom van Turner zijn er wel twee X-chromosomen, maar is één van de X-chromosomen afwijkend gevormd.

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 lymfevloeistof 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.

“Symptomen variëren afhankelijk van de leeftijd van het meisje of de vrouw.”

Historie van Turner Contact Nederland

De historie van TCN begint als onderafdeling van de NVGG (Nederlandse Vereniging voor Groeihormoondeficiëntie en Groeihormoon-behandeling). Als gebruikers van groeihormoon sloten patiënten met het Syndroom van Turner zich hierbij aan bij gebrek aan een alternatief. Het 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. Daarmee was Turner Contact Nederland 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 van de vereniging opgesteld.

In de loop der jaren heeft het ledenaantal zich verder uitgebreid en heeft de vereniging verschillende besturen meegemaakt. Jarenlang 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. In 2005 hebben Benno Wiggers en Erik Vos deze verantwoording opnieuw opgepakt. In de loop van 2007 hebben de heren actief gezocht naar nieuwe leden voor het bestuur, te weten: Judith Unk (voorzitter) Lidewij Wilms (secretaris) en Helen Mijnaerends (PR belangen). Eric Vos hield de taak als penningmeester, terwijl de heer Wiggers langzaam afscheid heeft genomen van zijn taken. Na verscheidene tussenliggende jaren is het gehele bestuur gewijzigd in 2017 naar Jet Nijssen (voorzitter), Esther van der Wansem (penningmeester), Lidewij Wilms (secretaris) en Tessy Verbree en Monique Willemse als algemeen bestuursleden. Tot 2020 is deze samenstelling grotendeels stabiel gebleven waarna het stokje werd overgenomen door Jet Nijssen (voorzitter), Maurice Hollander (penningmeester) en Tessy Verbree, Astrid Nijboer en Henriëtte Franken als algemeen lid. Vervolgens hebben Henriëtte Franken en Astrid Nijboer het bestuur in 2021 een periode gezamenlijk gedraaid waarna deze is aangevuld met Moniek Bechtum (penningmeester) en Pauline Kraakman (secretaris). In het najaar van 2021 zijn Loes Tuin en Berber van der Weijde hierbij gekomen, beide als aspirant algemeen lid.

Het huidige bestuur, waardoor ook dit beleidsplan is opgesteld, is benoemd door de ALV in juli 2022 en bestaande uit:

- ▶ Berber van der Weijde (Voorzitter)
- ▶ Maurice Hollander (Secretaris)
- ▶ Mauring Lindenburg (Penningmeester)

“Het werd steeds duidelijker dat de problematiek van de Turners zich niet beperkte tot groeihormoon-behandeling, maar veel complexer was.”

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, delen van ervaringen en uitwisselen van kennis zijn allemaal zaken die onze leden verder kunnen helpen. Binnen de vereniging is hier door de tijd heen op meerdere manieren invulling aan gegeven. De meest bekende activiteiten zijn de meidendagen en weekenden, familiedagen, vrouwendagen, jongvolwassenen weekenden en het regionaal lotgenotencontact. Deze activiteiten worden zeer gewaardeerd door veel van de leden. Dit zien we in de relatief vaste kern die we met grote regelmaat terugzien bij diverse bijeenkomsten. Het is dan ook de ambitie om dergelijke activiteiten in de komende jaren verder uit te bouwen, ondersteund door onze loyale vrijwilligersbasis. Er zal hierin een goede balans gezocht worden tussen informatieverstrekking, momenteel voornamelijk middels de lezingen op de familiedagen, en de gelegenheid voor het 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.

Daarbij is het de uitdaging om minder actieve leden ook zo veel mogelijk te betrekken en deel te laten nemen aan onze activiteiten. Zo is het afgelopen jaar beloven dat een potentieel lid éénmalig zonder lidmaatschap mag deelnemen aan een activiteit naar keuze om TCN te leren kennen.

Naast deze activiteiten kiest de vereniging ervoor om zo open en transparant mogelijk te zijn in de communicatie. De ervaring leert namelijk dat een open houding over het Syndroom van Turner bepaalde zaken vergemakkelijkt. Hoe individuele leden omgaan met dit vraagstuk is niet aan ons.

Er is al enige jaren een duidelijke trend zichtbaar op het gebied van 'digitale contacten'. Vooral jongeren en ouders die TCN leren kennen hebben baat bij dergelijke wegen van communicatie wodie laagdrempelig wordt aangeboden. Voorheen vond dit plaats via een forum op de website van TCN waar, nieuwe, leden met elkaar in contact komen. In de komende jaren willen we deze functie opnieuw verkennen. In de afgelopen jaren is echter ook gebleken dat sociale media goede mogelijkheden bieden om in deze behoefte te voorzien. Sindsdien is TCN actief op Instagram en Facebook, zowel besloten als openbaar. De insteek van deze pagina's is informatie over onze activiteiten en daarnaast constateren we dat de besloten pagina de functie van het voormalig forum heeft overgenomen. De insteek van de vereniging voor beide is om hierin niet actief sturend in op te treden of modereren, maar enkel te faciliteren en informeren.

Met de groeiende reikwijdte vanuit dit lotgenotencontact heeft TCN ook de ambitie dat het ledenaantal meegroeit, om haar bestaansrecht te garanderen naar de toekomst. In Nederland leven ongeveer 17 miljoen mensen. Als we de wetenschappelijke cijfers erop 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 2022 hebben wij rond de 720 leden. Het is onze doelstelling om dit ledenaantal het komende jaar te laten stijgen naar 800 leden in het lustrumjaar 2024. Daarna hopen we deze te laten stijgen naar >1000 leden in 2026.

Hoofdstuk 2 - Informatievoorziening

Het tweede doel in de visie van TCN is het up-to-date houden en verhogen van kennis en informatie bij onze leden. Deze informatieverstrekking leidt tot een hoger kennisniveau bij de leden te bewerkstelligen. Daarmee bieden we als vereniging onze leden een stimulans om een goede gesprekspartner in het contact met medici en hulpverleners te zijn. De patiënt wordt mondiger en haalt als gevolg meer uit het contact met de arts of hulpverlener. TCN wil middels informatieverstrekking proberen een zo vroeg mogelijke diagnose van het Syndroom van Turner realiseren. Kennis van het syndroom is de enige manier om ervoor te zorgen dat signalen tijdig worden onderkend.

De benodigde informatie, die wij zo breed mogelijk delen, komt veelal vanuit contacten met academici en medici. Deze contacten zijn dan ook van wezenlijk belang en worden onderhouden door onze medisch contactpersonen. TCN zal zich blijvend inzetten voor een goed contact met deze doelgroep. Eén product van deze samenwerking is de informatiemap 'Leven met Turner'. In de komende jaren zullen wij, evenals voorgaande jaren, bezighouden met het benaderen van de juiste doelgroepen om deze informatie over het Syndroom van Turner daar onder de aandacht te brengen. Voor de leden wordt, tweemaal per jaar tijdens de familiedagen, een aantrekkelijk programma van lezingen door wetenschappers gedaan waarbij nieuwe en bestaande kennis wordt gedeeld.

De vereniging onderkent dat het internet ook een belangrijke informatiebron vormt. Daarom verloopt de aanmelding voor het lidmaatschap in belangrijke mate via de website. Deze website is dan ook van groot belang voor de vereniging en verdient op dit moment extra aandacht. Hiervoor heeft het bestuur de ambitie om met een team in samenspraak met de huidige beheerder een plan van aanpak voor een update af te stemmen en uitvoeren. Dit zou mogelijk in samenwerking met de vrijwilligers verantwoordelijk voor de sociale media kunnen.

Naast het digitaal overbrengen van informatie blijven we werken aan onze periodieke informatiebron, het kwartaalblad Xpressie. Nog altijd wordt de doelstelling om vier keer per jaar de ontwikkelingen binnen de vereniging te verspreiden goed gewaardeerd. Het blad voorziet daarmee nog altijd in een vraag vanuit de leden, maar ook deze ontkomt niet aan digitalisering. Op verzoek van verschillende leden wordt deze nu per mail verspreid. Voor de oudere generatie is de mogelijkheid om een papieren exemplaar te ontvangen nog altijd aan te vragen via het administratiekantoor APN-backoffice.



Informatiemap 'Leven met Turner'



Verenigingsblad Xpressie

Hoofdstuk 3 - Belangenvertegenwoordiging

Tenslotte ligt er nog een belangrijke taak voor TCN in het uitwisselen van hiervoor genoemde informatievoorziening met andere patiëntenverenigingen. Dit helpt ons en andere verenigingen een goede lobby te organiseren richting belanghebbende partijen, zoals de politiek, verzekeraars en medici. In de historie van TCN 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, medicijnen die slecht of 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 vanuit onze medisch contactpersonen. Een ander middel hiertoe is het gezamenlijk optrekken met andere patiëntenverenigingen, 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 privacywetgeving. Deze enquête kan een signaalfunctie hebben van wat er leeft bij de leden en als zodanig gebruikt worden in beleid en in concrete acties naar belanghebbers.

Hoofdstuk 4 - de vereniging vandaag

Sinds 2022 draait TCN op een dagelijks bestuur welke we hopen uit te breiden in het voorjaar van 2023 met 1 tot 2 algemeen leden. Dat geeft het bestuur de ruimte om ook in organisatorische zin zaken verder in te regelen. Om de continuïteit van de vereniging en een eenduidige werkwijze (i.v.m. privacywetgeving) te garanderen zijn de ledenadministratie en verschillende rapportages in beheer bij administratiekantoor APN-backoffice in Tiel.

Middelen om ons beleid verder handen en voeten te geven zullen de komende jaren meer onder druk komen te staan in het huidige klimaat. Subsidierregels worden aangescherpt, waardoor het lastiger wordt om onze activiteiten te kunnen bekostigen. Als we willen vasthouden aan onze doelstellingen en deze blijven uitvoeren zullen wij op korte termijn na moeten denken over andere vormen om inkomsten te genereren. Dit kunnen we als bestuur niet allemaal zelf doen. Het bestuur heeft als taak het beleid vast te leggen en sturing te geven aan de uitvoering daarvan. Gelukkig heeft TCN veel 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 ervoor gezorgd dat de doelstellingen van de vereniging verder tot uitvoering komen. Deze structuur wordt weergegeven in een organisatieschema, opgenomen in de bijlage, wat hiertoe een makkelijke leidraad vormt.

Daarnaast is er een potentieel aantal leden die zich wellicht actiever kunnen en willen opstellen voor TCN. Het doel is om binnen deze groep de komende jaren actief te werven en te betrekken bij ondergenoemde activiteiten, incidenteel dan wel structureel, van de vereniging.

Nawoord

In dit beleidsplan hebben wij weergegeven wat het bestuur van TCN in de komende jaren aan toekomstplannen en uitdagingen ziet. Afwisselend zijn dat een aantal zaken die we door willen zetten vanuit het verleden en een aantal elementen en/of ambities om uit te bouwen c.q. op te zetten. De beleidsdoelstellingen, op de volgende pagina, zijn verder vertaald in een uitvoeringsprogramma, dat ieder jaar zal worden geëvalueerd en mogelijk bijgesteld.

Beleidsdoelen TCN 2023-2026

Voortzetten

- Leden blijven ondersteunen bij onderlinge contacten via bestaande activiteiten.
- Leden blijven uitdagen om actief mee te doen binnen de vereniging bij activiteiten. Als deelnemer/ hulp bij organiseren enz.
- Goede balans blijven zoeken tussen onderling contact middels lezingen en informatieverstrekking.
- Blijven inzetten voor goed contact met artsen, medici en andere wetenschappelijke specialisten.
- Informatievoorziening via verenigingsblad Xpressie
- Informatie blijven uitwisselen met collega patiëntenverenigingen.

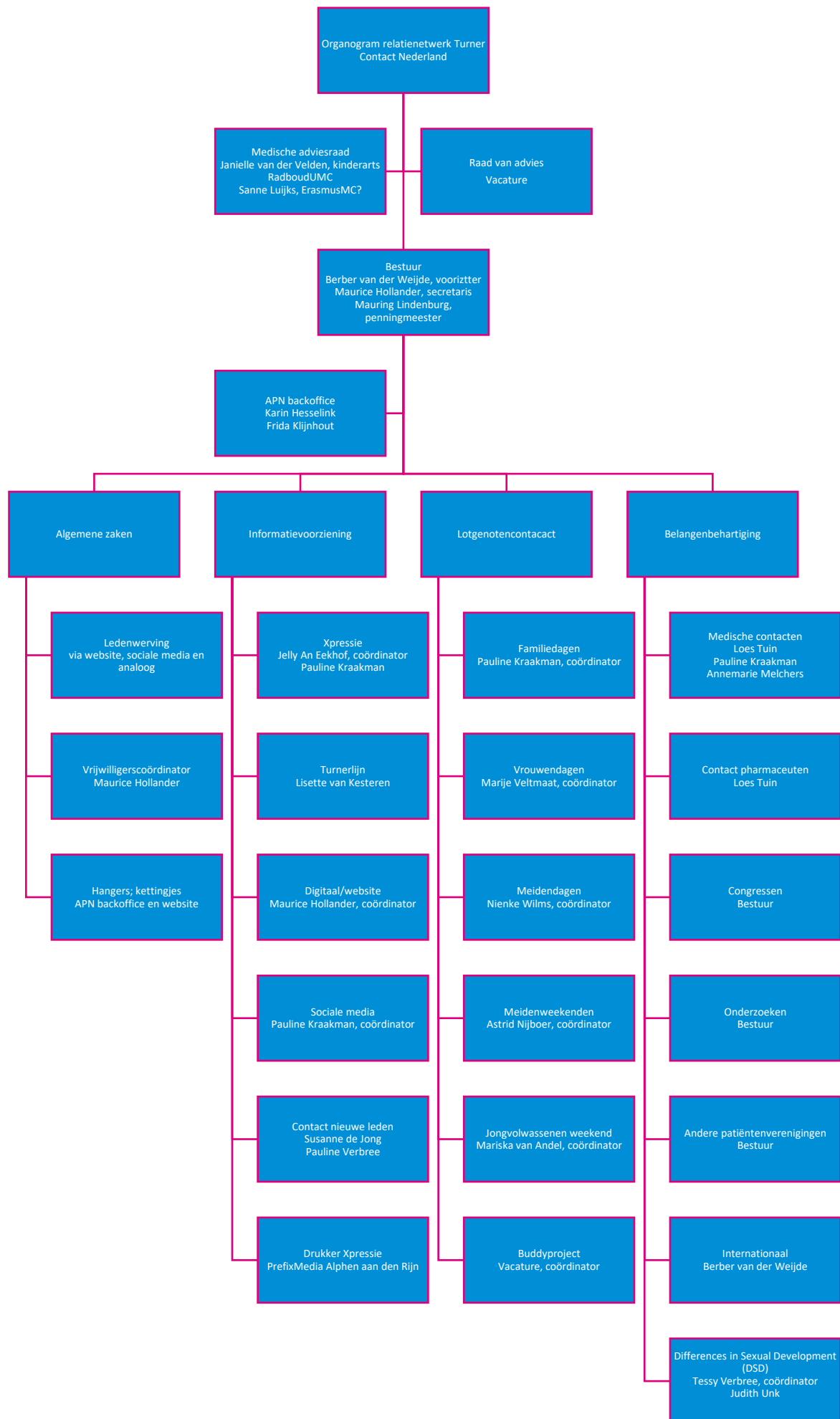
Ambities; starten

- Ledenaantal begin lustrumjaar 2024 op 800.
- Ledenaantal naar 2026 richting de 1000.
- Vaste activiteiten uitbouwen met nieuwe activiteiten, onder andere het buddy project.
- Informatie op de website up to date houden.
- Voorlichtingsrol van de vereniging uitbreiden, bijv. naar scholen en consultatiebureau's
- Mogelijke samenwerkingsverbanden met andere (internationale) patiëntenverenigingen om samen sterker de belangen van onze patiënten te waarborgen.
- Onderzoeken alternatieve inkomstenbronnen voor de vereniging (fondsenwerving, sponsor golftoernooi, sponsoring via website, hoe gaan we om met publieke/private financiering?)

Uitvoeringsprogramma 2023

- Updaten statuten en houshuidelijk reglement.
- Website turnercontact.nl updaten in samenwerking met prefix media.
- Contributieverhoging van 25 naar 30 Euro in verband met inflatie doorvoeren.
- Aanwezigheid bestuur BESPEED, Belgische contactdag, in Brussel.
- Contacten aanhalen met 'Turner Syndrome Global Alliance'
- Fotoproject Juul Verheijen volgen en communiceren.
- Betrokkenheid publicatie 'Turn to Write'
- Facelift digitale Xpressie en nieuwe partij als drukker.
- Updaten map 'Leven met Turner'

Bijlage – beleid en relatienetwerk



(Bijlage 3.)

Financieel jaarverslag

2022



Inhoud

Samenstellingsverklaring	2
Algemeen	3
Financiële positie	5
Grondslagen	6
Jaarrekening	8
Balans	9
Resultatenrekening	11
Toelichting balans	12
Toelichting resultatenrekening gesubsidieerde activiteiten	13
Toelichting resultatenrekening niet gesubsidieerde activiteiten	14
Balans	15

Aan het bestuur van:

Turner Contact Nederland
Postbus 91
4000 AB Tiel

Samenstellingsverklaring

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2022 van Turner Contact Nederland te Tiel samengesteld op basis van de door u verstrekte gegevens. De verantwoordelijkheid voor de juistheid en de volledigheid van die gegevens en voor de daarop gebaseerde jaarrekening berust bij de leiding van de huishouding.

Werkzaamheden

Onze werkzaamheden bestonden, overeenkomstig in Nederland algemeen aanvaarde richtlijnen met betrekking tot samenstellingsopdrachten, in hoofdzaak uit het verzamelen, het verwerken, het rubriceren en het samenvatten van financiële gegevens. De aard en de omvang van deze werkzaamheden hebben tot gevolg dat deze niet kunnen resulteren in die zekerheid omtrent de getrouwheid van de jaarrekening welke aan een accountantsverklaring of aan een beoordelingsverklaring kan worden ontleend.

APN Backoffice B.V.

Karin Hesselink

Algemeen

Aanbieden Jaarrekening

De Vereniging Turner Contact Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2022 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2021 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2022 tot en met 31 december 2022, welke beide zijn voorzien van de nodige specificaties en toelichtingen.

De getallen zijn uitgedrukt in euro's, tenzij anders vermeld.

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.

Inschrijving Kamer van Koophandel

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

Verzekeringen

De vereniging heeft de navolgende verzekeringen:

- Bestuurders aansprakelijkheidsverzekering
- Groepsverzekering bij een activiteit op locatie voor de geledende periode

Samenstelling bestuur per 31 december 2022

Voorzitter	Mw. R.P.J.B. van der Weijde
Penningmeester	Dhr. M. Lindenburg
Secretaris	Dhr. M. Hollander

Vergelijkende cijfers

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers van de rekening 2021 en de balanscijfers per 31 december 2022 opgenomen. De begroting is door het dagelijks bestuur opgesteld.

Plaatsgevonden controles e.d.

Gedurende het boekjaar hebben er geen controles van de belastingdienst, Ministerie van VWS e.d. plaatsgevonden. De jaarrekening is gecontroleerd door de Kascommissie waarvan het controleverslag zal worden toegevoegd aan deze jaarrekening.

Vaststelling Jaarrekening

Het bestuur van Turner Contact Nederland stelt de jaarrekening vast tijdens de Algemene Ledenvergadering.
De geplande activiteiten zoals begroot voor 2022 zijn uitgevoerd.

Het bestuur,

R.P.J.B. van der Weijde
Voorzitter

M. Hollander
Secretaris

M. Lindenburg
Penningmeester

Financiële positie

Onderstaand volgt een samenvatting van de balans per 31 december 2022 en per 31 december 2021:

	<u>31 dec 2022</u>		<u>31 dec 2021</u>	
Activa				
Vorderingen en overlopende activa	2.101	1,9%	763	0,8%
Liquide middelen	109.464	98,1%	95.363	99,2%
	<u>111.565</u>	100,0%	<u>96.126</u>	100,0%
Passiva				
Kapitaal en reserves	106.374	95,3%	90.506	94,2%
Kortlopende schulden en overlopende passiva	5.191	4,7%	5.620	5,8%
	<u>111.565</u>	100,0%	<u>96.126</u>	100,0%

Werkkapitaal

Op basis van de voorgaande balans kan een opstelling worden opgegeven van het werkkapitaal. Onder werkkapitaal wordt verstaan het geheel van vlottende activa verminderd met de kortlopende schulden. De omvang van het werkkapitaal geeft informatie over de liquiditeitspositie van de onderneming.

	<u>31 dec 2022</u>	<u>31 dec 2021</u>	<u>verschil</u>
Vorderingen en overlopende activa	2.101	763	1.338
Liquide middelen	109.464	95.363	14.101
	<u>111.565</u>	<u>96.126</u>	<u>15.439</u>
Af: Kortlopende schulden en overlopende passiva	-5.191	-5.620	429
Netto werkkapitaal	<u>106.374</u>	<u>90.506</u>	<u>15.868</u>

De positieve mutatie in het werkkapitaal van 2022 t.o.v. 2021 met een bedrag van € 15.868 kan toegeschreven worden aan:

Resultaat boekjaar	15.869
Afrondingsverschillen	<u>-1</u>
	<u>15.868</u>

Grondslagen voor de financiële verslaggeving

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.

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.

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.



Jaarrekening 2022

Balans per 31 december 2022

	<u>31 dec 2022</u>		<u>31 dec 2021</u>
ACTIVA			
Vorderingen en overlopende activa			
Vorderingen en overlopende activa	<u>2.101</u>	2.101	<u>763</u>
			763
Liquide middelen			
Banken	<u>109.464</u>	109.464	<u>95.363</u>
			95.363
	<u><u>111.565</u></u>		<u><u>96.126</u></u>

Balans per 31 december 2022

	<u>31 dec 2022</u>	<u>31 dec 2021</u>
PASSIVA		
Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	14.417	14.417
Algemene Bedrijfsreserve	56.088	49.006
Doelbestemming Lustrum	20.000	20.000
Resultaat boekjaar	<u>15.869</u>	<u>7.083</u>
	106.374	90.506
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	5.161	5.620
Overige schulden	<u>30</u>	<u>0</u>
	5.191	5.620
	<u>111.565</u>	<u>96.126</u>

Resultatenrekening over 2022

	<u>2022</u>	<u>2021</u>
Gesubsidieerde kernactiviteiten		
DUS-I Ministerie VWS - Fonds PGO	55.000	55.000
Totaal opbrengsten	55.000	55.000
Lotgenotencontact	22.063	21.787
Informatievoorziening	22.682	24.508
Belangenbehartiging	500	0
Backoffice	10.000	10.000
Totaal kosten	55.245	56.295
Resultaat gesubsidieerde activiteiten	<u>-245</u>	<u>-1.295</u>
Activiteiten uit eigen middelen		
Contributie	17.075	16.880
Giften en Donaties	588	475
Opbr. Turner hanger/collier	180	0
Brutomarge	17.843	17.355
Opbrengst interest	1	0
Totaal opbrengsten	17.844	17.355
Informatievoorziening	150	314
Belangenbehartiging	173	0
Instandhoudingskosten	1.407	8.663
Totaal kosten	1.730	8.977
Resultaat niet gesubsidieerde activiteiten	<u>16.114</u>	<u>8.378</u>
Resultaat gesubsidieerde activiteiten	-245	-1.295
Resultaat niet gesubsidieerde activiteiten	16.114	8.378
Resultaat voor bestemming	15.869	7.083
Resultaatsbestemming Algemene Reserve	-15.869	-7.083
Resultaat na bestemming	0	0

Toelichting op de balans per 31 december 2022

	<u>31 dec 2022</u>	<u>31 dec 2021</u>
Activa		
Vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde bedragen	2.001	463
Statiegeld PGO	100	300
	<u>2.101</u>	<u>763</u>
Banken		
ING Bank 4365233	87.633	34.035
ING ZKL Spaarrekening	12.626	12.626
Rabobank 377886556	4.158	28.656
Rabobank spaarrekening	5.047	20.046
	<u>109.464</u>	<u>95.363</u>
Passiva		
Kapitaal en reserves		
Eigen vermogen	14.417	14.417
Algemene Bedrijfsreserve	56.088	49.006
Doelbestemming Lustrum	20.000	20.000
Resultaat boekjaar	15.869	7.083
	<u>106.374</u>	<u>90.506</u>
Kortlopende schulden en overlopende passiva		
Crediteuren		
Crediteuren	5.161	5.620
	<u>5.161</u>	<u>5.620</u>
Overige schulden		
Nog te betalen posten	30	0
	<u>30</u>	<u>0</u>

Toelichting op de resultatenrekening over 2022

Gesubsidieerde activiteiten

	<u>2022</u>	<u>Begroting</u>	<u>2021</u>
DUS-I Ministerie VWS - Fonds PGO	55.000	55.000	55.000
	55.000	55.000	55.000
Totaal Kosten:			
Lotgenotencontact			
Meidendagen	2.161	3.500	3.044
Meidendag junioren	1.753	3.500	837
Meidenweekend	4.833	4.000	6.809
Vrouwendag voorjaar	1.573	3.950	1.240
Vrouwendag najaar	1.593	3.950	1.192
Jongvolwassenen dag/weekend	7.665	7.000	4.945
Groepsgewijs Lotgenotencontact	1.591	1.200	6.640
Vrouwendag 51+	1.279		0
Cursusaanbod/Voorlichting	3415		0
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidendag	-540	-400	-660
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidendag junioren	-280	-400	-270
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidenweekend	-1.080	-900	-920
Ontvangen bijdrage deelnemers Vrouwendag voorjaar	-340	-600	-220
Ontvangen bijdrage deelnemers Vrouwendag najaar	-280	-600	-240
Ontvangen bijdrage deelnemers Jong Volwassenen dag/weekend	-1.140	-1.200	-610
Ontvangen bijdrage deelnemers Vrouwendag 51+	-140		0
	22.063	23.000	21.787
Informatievoorziening			
Contactblad Xpressie	7.485	7.000	9.679
Website	4.952	4.500	2.801
Familiedag voorjaar	5.093	5.250	1.866
Familiedag najaar	5.152	5.250	10.162
	22.682	22.000	24.508
Belangenbehartiging			
Lidmaatschap en overleg koepelorg.	500		0
	500	0	0
Backoffice			
Ledenadministratie	2.448		2.422
Financiële administratie	2.723		2.723
Secretariele administratie	4.829		4.855
	10.000	10.000	10.000

Toelichting op de resultatenrekening over 2022 Activiteiten bekostigd uit eigen middelen

	<u>2022</u>	<u>Begroting</u>	<u>2021</u>
Totaal Opbrengsten:			
Contributie	17.075	15.000	16.880
Giften en Donaties	588		475
Sponsoring Farmacie	0		0
Opbr. Turner hanger/collier	180		0
Opbrengst interest	1		0
	<u>17.844</u>	<u>15.000</u>	<u>17.355</u>
Totaal Kosten:			
Informatievoorziening			
Brochures	0		314
Turner infolijn	150		0
	<u>150</u>	<u>500</u>	<u>314</u>
Belangenbehartiging			
Overleg ziekenhuizen / MAR	23		0
Overleg Farmaceutische industrie	150		0
	<u>173</u>		<u>0</u>
Instandhoudingskosten			
Bestuurskosten	1.192		3.871
Bureaunkosten	549		305
Kosten bank en verzekering	1.030		958
Administratiekosten	120		3.436
Nagekomen baten/lasten en afrondingsverschillen	-1.484		93
	<u>1.407</u>	<u>8.000</u>	<u>8.663</u>

Begroting Turner Contact Nederland 2023

BATEN

Bijdrage deelnemers Vrouwendag 1	900	
Bijdrage deelnemers Vrouwendag 2	900	
Bijdrage deelnemers Meidendagen	800	
Bijdrage deelnemers Meidenweekend	900	
Bijdrage deelnemers Jongvolwassenen dag/weekend	1.200	
Instellingen subsidie Fonds PGO	55.000	
Contributies	16.000	
	<u>16.000</u>	75.700

LASTEN

Vrouwen dag 1	4.500	
Vrouwen dag 2	4.500	
Meidendagen	7.700	
Meidenweekend	4.600	
Jongvolwassenen dag/weekend	7.700	
Groepsgewijs Lotgenotencontact	1.200	
Familiedag 1	5.250	
Familiedag 2	5.250	
Contactblad Xpressie	4.500	
Folders	500	
Website en overige	4.500	
Instandhoudingskosten	8.000	
Uitbesteding aan Backoffice	14.000	
	<u>14.000</u>	72.200

Overschot

3.500

(Bijlage 4.)

Voorstel contributieverhoging per 2024 aan ALV TCN 18 maart 2023

Zoals benoemd in de introductie merkt ook Turner Contact Nederland de externe invloeden van inflatie, denk bijvoorbeeld aan toegenomen kosten van (energie op) locaties en indexatie van reiskosten. Als bestuur vinden we het belangrijk om tegemoet te kunnen blijven komen aan de onkosten van onze vrijwilligers, want zonder hen zou TCN niet kunnen voortbestaan. Daarnaast krijgen we vanuit deze zelfde vrijwilligers signalen dat de budgetten vooralsnog toereikend zijn, maar merken ook dat deze door kostenverhogingen onder druk staan.

Iets meer ruimte is welkom om de kwaliteit en continuïteit van onze lotgenotencontact activiteiten te kunnen waarborgen. Daarom doen we als bestuur graag hierbij het voorstel aan onze ALV als vertegenwoordiging van Turner Contact Nederland voor een contributieverhoging van 25,- per jaar naar 30,- per jaar vanaf jaargang 2024. Hiermee garanderen we dat de huidige activiteiten zoals beschreven in bovenstaand verslag kunnen worden voortgezet, maar dat daarnaast ook nieuw aanbod en activiteiten kunnen worden ontwikkeld. Denk hierbij aan het buddyproject, updaten van de website en informatiemap, het lustrum in 2024, etc. Stilstand is achteruitgang en daarom vragen we uw hulp om met elkaar vooruit te kunnen.

Hierbij vinden we het verder belangrijk te melden dat we naast deze verhoging ook externe fondsen aan willen gaan wenden. Bijvoorbeeld via een sponsortoernooi en een sponsorbutton op de website welke beide nog van concept moeten worden uitgedacht. Ook sturen we scherp op de kosten door keuzes te maken op korte en lange termijn zoals het digitaliseren van de Xpressie, waardoor dit budget aanzienlijk is verminderd met behoud van kwaliteit.

Graag beantwoorden we tijdens de ALV eventuele vragen en vragen wij op onze beurt akkoord voor bovenstaand voorstel

(Einde bijlage 4.)