

**Algemene ledenvergadering Turner Contact Nederland
8 maart 2025**

Beste lezer,

Welkom bij het jaarverslag van Turner Contact Nederland over het jaar 2024.

Wij kijken tevreden en met plezier terug naar een mooi jaar, waarin we ons 25-jarig jubileum hebben gevierd in Dierenpark Amersfoort en we weer mooie activiteiten hebben mogen organiseren voor onze leden.

Zonder onze vrijwilligers was dit allemaal niet mogelijk geweest! Een speerpunt voor dit jaar: zorgen voor continuïteit van onze activiteiten door een mooi en sterk vrijwilligersbestand te behouden.

Graag nemen we u in dit verslag mee in wat we dit jaar allemaal hebben gerealiseerd als vereniging. Wij nodigen jullie uit om deze informatie door te nemen. Eventuele vragen en/of opmerking kunnen worden ingebracht

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

Agenda

- Vaststellen agenda
- Vaststellen notulen ALV 23 maart 2024, bijlage 1
- Verslaglegging activiteiten 2024
- Financieel jaarverslag 2024, bijlage 2
- Benoeming kascommissie over het fiscale boekjaar 2025
- Vaststelling begroting 2025
- Bestuurssamenstelling:
Mw. B. van der Weijde, voorzitter. Dhr. M. Hollander, penningmeester, Mevr. Y. Vervoort-Brouwer, secretaris, Dhr. M. Lindenburg, Algemeen bestuurslid en mevr. S. Spoelstra, algemeen bestuurslid (nog voor te dragen aan ALV)
- Rondvraag en sluiting

Activiteiten 2024:

Jaarverslag medische contactpersonen

Hierbij een kort overzicht van wat de medisch contactpersonen afgelopen jaar gedaan hebben. Om te beginnen heeft Annemarie Melchers vanwege een drukke agenda een stapje teruggedaan en heeft ook Pauline Kraakman door persoonlijke omstandigheden wat minder werk op zich genomen. We zijn dan ook blij en dankbaar dat Jouke Landman, vader van een meisje met SvT, zich bij de groep heeft gevoegd en zijn er behoorlijke stappen gezet. Hiervoor is er ook een bijeenkomst geweest van de Medische Adviesraad waar zowel contactpersonen, bestuur als verschillende artsen aanwezig waren.

Om te beginnen is er een **nieuwe folder** met basisinformatie over het syndroom en TCN. Deze is te vinden op de website en ook de ziekenhuizen ontvingen de digitale versie om te verspreiden. Deze folder is bedoeld voor mensen die voor het eerst in aanraking komen met het syndroom van Turner en geeft een beknopt overzicht om mensen de weg te wijzen.

Daarnaast (dit proces is in 2023 al ingezet) wordt er druk gewerkt aan een nieuwe **informatiemap** over leven met Turner die een begrijpelijk totaalbeeld geeft van de diagnose en wat dit verder betekent in de verschillende levensfasen voor vrouwen met Turner en hun directe omgeving,

Na het congres in Denemarken in 2023 zijn nieuwe internationale richtlijnen opgesteld. We zijn druk bezig **deze nieuwe richtlijnen**, die ook besproken zijn door T. Sas tijdens het lustrum, voor jullie te vertalen naar een tekst die voor iedereen begrijpelijk is.

Overig: Het contact met verschillende ziekenhuizen is geïntensiveerd. Zo hebben Berder en Annemarie online contact gehad met de poli van het UMCG en Pauline is langs geweest bij het Erasmus MC. Bij de laatste wordt gewerkt aan een patiëntendag in 2025. Ook staat de relatie met DSD, mentaal welzijn en jongens/mannen met het syndroom van Turner blijvend op de agenda. Er zijn diverse publicaties geweest rondom SvT, o.a. van Janielle van der Velde in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en de voortgang rondom het onderzoek van het Radboud naar het invriezen van eierstokweefsel. We stoppen, na een verhoging van de contributie, met het lidmaatschap van de VSOP.

Verder zijn er rond de 20 vragen via de mail gesteld en beantwoord. De vragen via de mail waren verschillend van aard. Dit gaat van vragen van professionals om extra info over bv hoogbegaafdheid, vraag over groeicurve en vragen over hoe om te gaan met school/leersituaties. Ook zijn er vragen gesteld over het gebruik van medicatie/hormonen. Daarnaast zien we dat er geregeld vragen op de besloten Facebook pagina gesteld worden en dat is goed! Blijf vragen stellen!!

Jaarverslag junioren meidendag <12 jaar

25 mei zijn we met 22 meiden en 4 dames begeleiding naar het openluchtmuseum in Arnhem geweest. Naast een rondleiding en museumbezoek voor de meiden was er ook een bijeenkomst voor de ouders met de cliëntondersteuners gerealiseerd. Hier namen ±15 ouders aan deel.

De meiden lunchten traditiegetrouw met een patatje met snack, en voor de ouders was er een lunch bestaande uit een kop soep en broodjes.

Omdat de vereniging dit jaar 25 jaar bestaat, kregen de meiden allemaal een klein cadeautje: een pakketje met een notitieboekje, pen en sleutelhanger uit het openluchtmuseum.

De geluiden waren overwegend positief. Ook de groepsapp waarin foto's werden gedeeld werd positief ontvangen

Wij kijken terug op een geslaagde dag.

Evaluatiepunten:

Volgend jaar creatief oid ipv museum

Groepsapp is blijvertje, volgend jaar weer een maken

Deelnemersaantal naar 25, begeleiders 4. Vacature nodig

Jaarverslag jongvolwassenen 19-30 jaar

Als Jongvolwassenenwerkgroep hebben we dit jaar hebben we weer een mooi jaar achter de rug. Onze werkgroep is aangevuld met Kiki en we hebben met pijn is ons hart afscheid genomen van Mariska. Anne heeft de rol van coördinator van haar overgenomen. We hebben op 25 mei een leuke dag in Utrecht mogen organiseren en uiteraard in september ook weer een prachtig weekend in Oldebroek. We kijken er naar uit om ook dit jaar weer een mooie dag en weekend voor jullie neer te zetten.

Jaarverslag cliëntondersteuners

Hierbij bieden wij jullie het verslag aan van de cliëntondersteuners over 2024. Dit is een korte weergave van de samenstelling van de groep, de activiteiten die de cliëntondersteuners in 2024 ondernomen hebben en de plannen voor het jaar 2025.

Samenstelling groep cliëntondersteuners

Dit jaar begon de groep met 11 leden en na de familiedag in maart heeft Willeke van de Ree zich bij de cliëntondersteuners aangesloten. De groep bestaat nu uit de volgende leden:

- Susanne de Jong-Bruijstems (Coördinator werkgroep, turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio's Zuid-Holland/Zeeland en Noord-Brabant/Limburg
- Pauline Verbree (moeder turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Noord-Holland
- Simone Simons-Garst (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Friesland/Groningen/Drenthe
- Annemarie Melchers (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Friesland/Groningen/Drenthe
- Gerjanne Sessink (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Overijssel/Gelderland
- Esther Hengeveld (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Overijssel/Gelderland
- Mimi Dekker (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Utrecht/Flevoland
- Renda Rosing (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Utrecht/Flevoland
- Saskia van Eijk (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Noord-Brabant/Limburg
- Leonie Verburg (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Noord-Holland
- Fanny van Meer (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Zuid-Holland/zeeland
- Willeke van de Ree (turnervrouw), verantwoordelijk voor de regio Noord-Holland

We zijn blij met de aanvulling van de groep, maar we zouden het heel fijn en waardevol vinden als er ouders en/of partners van turnervrouwen zijn die zich aan willen sluiten en cliëntondersteuner willen worden.

Onze activiteiten in 2024

Als werkgroep zijn we 2x fysiek bijeen geweest in Vianen en Amersfoort en hebben we 2 x online vergaderd. Ook hebben we ter voorbereiding op het regionaal lotgenoten contact 1 x samen met de

ervaringscoaches een online overleg gehad. Daarnaast onderhielden we via de groepsapp in WhatsApp regelmatig contact over lopende zaken.

Tevens hebben de cliëntondersteuners deelgenomen aan de vrijwilligersdag op 3 februari 2024. Hier hebben zij, samen met het bestuur en de andere werkgroepen gekeken naar de activiteiten en plannen voor de komende tijd.

Op 23 maart hebben we geholpen bij de Familiedag, dat dit keer in Leerhotel Het Klooster in Amersfoort was georganiseerd. Hier hebben wij geholpen bij de opbouw, het bemannen van de ontvangstbalie en het opvangen van de nieuwe leden en sprekers/gasten.

Het regionaal lotgenotencontact hebben we op zaterdag 9 november georganiseerd op 5 locaties verspreid over het land. Dit keer hadden we, samen met de ervaringscoaches, een presentatie verzorgd over de vooroordelen en (zelf)stigma's. Deze presentatie leverde waardevolle gesprekken op waar we veel ervaringen met elkaar konden delen. Met ruim 100 deelnemers kunnen we terugkijken op een waardevolle dag, waarbij wel wat aandachtspunten naar voren kwamen. We gaan begin 2025 evalueren hoe we het regionaal lotgenotencontact verder vorm gaan geven.

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. Tot slot hebben we ook met de nieuwe leden contact opgenomen om ze uitleg te geven over de vereniging en ze welkom te heten.

Plannen voor 2025

Voor 2025 hebben we een aantal vaste activiteiten die dit jaar weer terug komen:

- Fysiek en online overleg met de groep cliëntondersteuners
- Ondersteunen bij de familiedag
- Organiseren regionaal lotgenotencontact. De datum en invulling hiervan is bij het maken van dit verslag nog niet bekend, maar zal via de website en andere kanalen uitgebreid gecommuniceerd worden.
- Beantwoorden hulpvragen van leden
- Welkom heten van nieuwe leden

Mochten er ideeën zijn waar we als cliëntondersteuners jullie als leden nog meer of anders kunnen ondersteunen, dan horen we dat graag. 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.

Jaarverslag vrouwendagen >31

Als werkgroep vrouwendagen hebben wij ook dit jaar weer 2 leuke dagen voor de dames van 31 jaar en ouder georganiseerd. Één vrouwendag was aan het begin van het jaar en een aan het eind van het jaar. Beide dagen waren zeer geslaagd en werden goed ontvangen door de dames. Hieronder kun je een korte beschrijving lezen. zaterdag 11 mei is er voor de dames van 31 jaar en ouder een leuke activiteit georganiseerd. Allereerst hebben wij een lekkere high tea gehad waarbij er genoeg lekkers was voor iedereen. Vervolgens hebben wij een workshop Ibiza tassen maken gevolgd. Daarnaast was er tijdens een fijne wandeling of borrel ruimte om een goed gesprek te voeren en er was genoeg ruimte onze creativiteit tijdens de dag te uiten. We hadden een gezellige groep van 28 deelnemers. Voor de tweede vrouwendag werden wij op zaterdag 5 oktober aan het eind van de ochtend bij kasteel Woerden ontvangen. Na de koffie of thee met iets lekkers erbij was het tijd voor een workshop positief denken. Deze werd gegeven door de voorzitter van de Belgische Turner vereniging. Deze workshop werd door alle dames goed ontvangen en gaf ons veel informatie over positief denken. Na een lekkere lunch was het tijd voor het tweede gedeelte van de dag. Hierbij gingen we in groepjes de stad in om foto's te maken. We sloten de dag af met een presentatie waarbij wij alle gemaakte foto's te zien kregen. Het was een geslaagde dag.

Jaarverslag Turnerlijn

De turnerlijn is in 2024 mede 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.

2024 was opvallend door:

Door een gelijk aantal telefoontjes als in 2023. De vragen die er kwamen waren heel divers, vragen van familieleden van dames op leeftijd met SvT met mentale en fysieke klachten. Ook komen ieder jaar de telefoontjes terugkomen van ouders die te horen hebben gekregen dat hun dochter het Turner syndroom heeft en daar veel vragen over hebben en kampen met verlies en rouw gevoelens. In deze hulpvraag-situaties is op verhaal komen, het bieden van informatie en een luisterend oor goed helpende interventie.

Er komen nog steeds administratieve vragen binnen maar wel minder dan voorheen (nu 20%, voorheen 50%). waaronder inschrijving familiedagen, inschrijven en financiële vragen.

Jaarverslag familiedag

Dit jaar is er 1 familiedag georganiseerd, op 23 maart 2024. Deze vond voor het eerst plaats in Leerhotel het Klooster in Amersfoort. De familiedag stond in het teken van zorgen voor jezelf en bevat de volgende onderdelen:

- Algemene ledenvergadering
- Zorgen voor je zenuwstelsel
- Transitie naar volwassenenzorg
- Update medische richtlijnen
- Kinderprogramma
- Bijeenkomst nieuwe ouders.

Onze eigen Jeanette Martens gaf een presentatie over zorgen voor je zenuwstelsel met onderwerpen als 'hoe ga jij om met je energie?' en 'wat helpt jou om vitaal te blijven, zowel mentaal als fysiek?'. Verder was er een interactieve workshop door Jacqueline Knol van het Radboud over de transitie van kinder- naar volwassenenzorg. Hierin ging ze samen met de jongere meiden in gesprek over hoe deze fase eruitziet, het belang van zorg en hoe deze overgang soepel kan verlopen. De middag werd afgesloten met een vooruitblik naar de nieuwe medische richtlijnen voor het Syndroom van Turner door Theo Sas. In het voorjaar van 2024 zijn deze herijkt tijdens een conferentie in Aarhus, Denemarken. In de bijeenkomst van ouders konden (nieuwe) ouders onder begeleiding van de clientondersteuners met elkaar in gesprek. Voor de kinderen was er net als voorgaande familiedagen een apart kinderprogramma geregeld. Het was een geslaagde dag!

Als laatste is afgelopen jaar Suzan Spoelstra betrokken bij het bestuur voor de organisatie van de familiedag. In de ALV van 2025 zal zij worden voorgesteld als algemeen bestuurslid voor deze taak.

Jaarverslag meidendag 13-18 jaar

Afgelopen zaterdag 16 November 2024 was de meidendag in de Kartfabrique in Utrecht.

Op de planning stond karten, lasergamen en prison island. We begonnen de dag met zijn allen tegelijk met prison island. De meiden gingen na een korte uitleg in kleine groepjes uit een, om in verschillende cellen opdrachten uit te voeren. Dit vonden ze erg leuk. Na een korte pauze gingen we karten. De meiden werden in twee groepen verdeeld. Een deel van meiden ging karten en kreeg daar eerst de uitleg voor. De andere meiden hadden pauze. Daarna werd er omgedraaid.

De andere meiden gingen karten en de rest van de meiden had pauze. Na het karten gingen we lunchen. Na de lunch gingen we met zijn allen lasergamen. Tijdens het lasergamen werden we in drie groepen verdeeld en moesten we elkaar zo veel mogelijk raken.

Na het lasergamen waren er nog een kleine borrelhapjes en was er een prijsuitreiking. Alle meiden kregen een mooie thermosbeker en een medaille.

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.

Tessy, Annemieke, Naomi en ik vonden het erg leuk om deze dag te organiseren. De meiden waren lekker sportief bezig geweest en gingen allemaal blij weer naar huis met een mooie beker en medaille.

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

Jaarverslag meidenenweekend 13-18 jaar

Wat hebben we een lol gehad! Gebodyboard, prachtige schilderijen gemaakt met gevonden spullen op het strand, gechillt, gebbqd met een echte Ozzie en les gehad over de plastic soep!

Maar vooral gelachen en gepraat! Wat een leuke groep meiden die meehielp en het allerbelangrijkst: lol had met elkaar.

In het kader van lotgenoten contact was dit een zeer geslaagd weekend. De vrije tijd met elkaar houden we er zeker in. Als organisatoren proberen we elke keer diverse elementen erin te houden.

- Iets actiefs
- Iets leerzaams
- Muziek
- Vooral tijd samen om te praten.

Dus een applaus voor deze meiden! En natuurlijk applaus voor de vrijwilligers die het mogelijk maken om zoiets te kunnen regelen.

Jaarverslag ervaringscoaches

Ook in 2024 hebben de coaches de training 'zelfmanagement' gegeven waarbij Turnervrouwen handvaten krijgen om zelf de regie in eigen handen te houden. Voorgaande jaren hebben we gemerkt dat de kosten voor de training voor veel dames een drempel waren om mee te doen, zeker omdat een deel van onze leden moet rondkomen van een minimuminkomen. Daarom heeft het bestuur in 2023 een pilot toegestaan waarbij TCN de kosten voor hun rekening nam en de cursisten een bijdrage van €50,- betaalden. De coaches geven de training op vrijwillige basis om de kosten zo laag mogelijk te houden.

Vanuit de inschrijvingen zijn er dit jaar 7 aanmeldingen gekomen. Dit hield in dat we in november met 1 groep gestart zijn. De training is gegeven bij de 'Amershof' in Amersfoort.

Ook 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 m.n. gericht op het gebied van zelfbeeld, acceptatie van Turnersyndroom en gebrek aan lotgenotencontact. Ouders hebben ons ook aantal keer benaderd voor advies m.b.t. educatie van hun dochter.

Zoals ieder jaar hebben de coaches ook weer een workshop verzorgd op het JV-weekend. Dit jaar was het thema 'kwaliteiten'. De deelnemers zijn met elkaar bezig geweest met het kwaliteitenspel om zo meer zicht te krijgen op hun persoonlijke sterke kanten en competenties.

Helen Mijnaerends, 1 van de coaches, heeft vanuit haar werk voor Centrum Chronisch Ziek en Werk, subsidie gekregen om het thema onzichtbare aandoeningen en stigma's onder de aandacht te brengen bij het UWV en gemeentes. Ze heeft 10 presentaties gegeven bij diverse kantoren. Hierbij heeft ze het boek 'turn to grow' als relatiegeschenk uitgedeeld. De opbrengst van de boeken is voor

TCN. Bij de regionale familiedag in november hebben de coaches ieder in 1 regio een presentatie gegeven over vooroordelen en stigma's en daarbij ook, samen met de clientondersteuners, de gesprekken geleid met de deelnemers.

Jaarverslag Xpressie

Ook de redactie van de Expressie heeft afgelopen jaar niet stilgezeten. We hebben dit jaar 4 edities uitgegeven, ieder met een eigen thema, waaronder werk en carrière en een speciale Lustrum Editie. De werkgroep is aangevuld met Jet, daar zijn we uiteraard heel blij mee! Met een club van vier is de creativiteit en energie nog lang niet opgedroogd en we kijken er naar uit weer mooie edities te maken.

Jaarverslag bestuur

Het bestuur is dit jaar in samenstelling constant gebleven. Dit jaar willen we Suzan Spoelstra voorstellen als algemeen bestuurslid bij de ALV. Met de komst van Suzan gaat er niks veranderen in rollen binnen het bestuur.

Dit jaar is het niet mogelijk geweest een fysieke bijeenkomst te bewerkstelligen maar is er maandelijks digitaal vergaderd via Teams om lopende zaken te bespreken.

Het bestuur is dit jaar verder nauw betrokken geweest bij de opstart van de organisatie van het Lustrum, wat in september 2024 heeft plaatsgevonden. Meer hierover in het jaarverslag van het Lustrum!

Daarnaast is de focus geweest om de bezetting in de werkgroepen stabiel te krijgen. Hiervoor zijn er vrijwilligersprofielen opgesteld, om het werven van vrijwilligers te ondersteunen. Deze zijn bij de laatste familiedag onder de aandacht gebracht en hiermee zijn een aantal werkgroepen op volle kracht aan de slag! Heel erg fijn.

Tevens zijn we met de werkgroep DSD bezig geweest om een visie op te stellen op de samenwerking met de DSD, en jongens met Turner syndroom. Deze is inmiddels ook op de website geplaatst.

Tot slot zijn we bezig geweest met allerlei randzaken voor de werkgroepen. Vragen beantwoorden, een luisterend oor bieden voor onze vrijwilligers en een relatie opbouwen met de vrijwilligers is hierin van belang geweest. En uiteraard ook erg bezig geweest met relatiebeheer van externe partijen en medici.

Al met al een productief jaar voor ons als bestuur en wij kijken tevreden terug op dit jaar!

Jaarverslag Lustrum

Op 28 september 2024 hebben het 25-jarig bestaan van TCN gevierd bij Dierenpark Amersfoort. Het was een hele mooie dag waar meer dan 300 mensen aan deel hebben genomen. Dit waren zowel de leden, maar ook bijvoorbeeld gezinsleden/partners van leden. De dag bestond uit de volgende onderdelen:

- Opening door Berber namens het bestuur.
- Een lezen over de zorg voor patiënten met Turner door de jaren heen, vanuit de turnerpoliklinieken. Janiëlle van der Velden, Barto Otten en Theo Sas hebben ons meegenomen door hoe de zorg is veranderd en wat voor veranderingen er mogelijk in de toekomst nog op komst zijn. De kinderen konden zich ondertussen onder leiding van een aantal begeleiders het dierenpark verkennen.
- Vrije tijd voor iedereen om op eigen gelegenheid door het park te lopen en alle dieren te zien.
- Een borrel inclusief quiz over de vereniging.
- Een barbecue buffet ter afsluiting

Door het grote aantal leden dat het feest is mee komen vieren en de bijdrage van Janiëlle, Barto en Theo plus alle anderen die een bijdrage hebben geleverd om alles goed te laten verlopen is het een hele feestelijke dag geweest.

Nawoord

Met dit verslag hebben wij een indruk willen geven van de belangrijkste activiteiten in 2024. Met veel genoegen gaan wij door op de ingeslagen weg om een verdere professionalisering van de vereniging verder mogelijk te maken, zodat wij steeds meer leden beter en ook specifiek van dienst kunnen zijn. In 2024 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.

(Bijlage 1.)

Notulen ALV 23 maart 2024.

Aanwezige bestuursleden: M. Hollander, M. Lindenburg, Y. Vervoort-Brouwer en B. van der Weijde.

Aantal aanwezige leden, 50.

Welkom

Deelnemers ALV worden welkom geheten op een andere locatie dan we gewend zijn: Leerhotel het Klooster Amersfoort. Voorzitter vertelt dat we dit jaar 25 jaar bestaan, en dat op zaterdag 28 september het lustrum gevierd zal worden in Dierenpark Amersfoort. Meer informatie volgt.

Akkoord door de ALV bevonden om de notities van de transcripten te gebruiken voor de notulen.

Agenda familiedag

De agenda van vandaag wordt medegedeeld.

Er zullen verschillende workshops worden gegeven in drie rondes. Tevens is er een kinderprogramma. Afsluitend is er een borrel.

Agenda ALV

Agenda is akkoord bevonden.

Twee korte vragen zijn hier meteen behandeld:

1. Boek "Turn to Write": boek waarvan een deel van de opbrengst naar TCN gaat.

Aangegeven wordt dat het boek te bestellen is via boekenbestellen.nl of via bol.com. Als er besteld wordt vanuit boekenbestellen.nl dan gaat er een groter gedeelte van de opbrengst naar TCN. Verzoek van projectleider om daar zoveel mogelijk de boeken te bestellen.

2. Jongens op het meidenweekend

Vraag is hoe wij omgaan met jongens op het meidenweekend. Bestuur geeft aan dat hier geen verschil in wordt gemaakt met 'reguliere' schoolkampen. Er wordt gezorgd voor slaapkamers en eventuele scheiding. Dit is dus te regelen mits de ouders akkoord zijn. Eventueel alleen mee laten gaan op meidendag behoort ook tot de opties. Gezien het aantal jongens in het ledenbestand vindt het bestuur het nog wat vroeg om nu het meidenweekend anders in te regelen. Er wordt aangegeven dat het bestuur wel bezig is met beleid hier op schrijven, maar ook dat het voor het bestuur een lastig onderwerp is. Bestuur heeft aangegeven hier na de volgende bestuursvergadering op terug te komen.

Financieel jaarverslag

Kascommissie heeft financiën gecontroleerd. Is tot de conclusie gekomen dat we er goed voor staan, en financieel gezond zijn. Het financieel jaarverslag is ook akkoord bevonden in de ALV.

Getekende verklaring kascommissie wordt opgestuurd met de notulen van de ALV, net als het akkoord op de begroting voor dit jaar.

Tot slot: Wilma wordt vervangen door Jet Nijssen aankomend jaar in de kascommissie. Zij gaat samen met Jan Willem de kascommissie doen.

Aanpassingen statuten

Aanleiding om eens door de statuten te gaan is dat de statuten inmiddels al 25 jaar oud zijn. Naar aanleiding van het doornemen van de statuten zijn er een aantal wijzigingsvoorstellen waar het bestuur graag akkoord op wil.

In de statuten zijn de volgende voorstellen besproken:

Artikel 11 lid 1:

- Huidig: Jaarlijks treedt tenminste een lid van het totaal der bestuursleden af volgens een door het bestuur vast te stellen rooster.
- Voorstel: laten vervallen

- Reden: Het is moeilijk om bestuursleden te vinden. Handhaving van deze bepaling brengt de continuïteit in gevaar. In de huidige situatie zijn 3 van de 4 bestuursleden gelijktijdig agetreden en kan deze bepaling tot onwenselijke situaties leiden. Niet uitgesloten is dat dit zich in de toekomst ook zal voordoen.

Voorstel is akkoord bevonden in ALV.

Artikel 11 lid 2:

- Huidig: Een lid van het bestuur defungeert in elk geval in het vierde jaar na zijn benoeming.
- Voorstel: Een bestuurslid wordt maximaal benoemd voor de duur van drie jaar.
- Reden: Helder taalgebruik, aansluiting gezocht bij het huishoudelijk reglement.

Voorstel is akkoord bevonden in ALV

Artikel 19 lid 2:

- Huidig: "...waaronder vrouwen die lijden aan het..."
- Voorstel: "...waaronder patiënten die lijden aan het..."
- Reden: deze terminologie past beter bij de huidige tijdsgeest.

Voorstel akkoord bevonden in ALV, mits 'lijden' vervangen wordt door "gediagnosticeerd met het..."

Uit het Huishoudelijk reglement zijn de volgende voorstellen besproken:

Artikel 2 lid 8

- Huidig: "...met bekwame spoed..."
- Voorstel: "...binnen vier weken..."
- Reden: duidelijk voor eenieder wat men kan verwachten nu dit een harde termijn is.

Voorstel is akkoord bevonden in ALV

Artikel 11 lid 7:

- Huidig: "...Jaarlijks treedt volgens.. een voorstel."
- Voorstel: laten vervallen. Zie motivering bij Akte van Oprichting.

Is akkoord bevonden in ALV, in lijn met de statuten.

Artikel 11 lid 11:

- Huidig: "...Het bestuurslid dat ...hij/zij opvolgt. "
- Voorstel: laten vervallen indien wijziging van artikel 11 lid 7 wordt aangenomen.

Voorstel is akkoord bevonden in ALV

Jaarverslagen

De regiodagen zijn goed ontvangen. Tevens zijn de banden met UMCG en stichting Kind en Groei aangehaald. Alle vrijwilligers willen we bedanken voor het organiseren van de activiteiten!

In 2024 zal het Lustrum zijn, waar een werkgroep zich momenteel over buigt om dit in te vullen.

Vaststelling bestuurssamenstelling

In juni 2023 is Ynke Vervoort-Brouwer in een extra ingelaste digitale ALV aangesteld als nieuw bestuurslid.

Mauring Lindenburg is met de benoeming van Ynke als algemeen bestuurslid benoemd.

Maurice Hollander is penningmeester benoemd en Berber van der Weijde blijft, ongewijzigd, voorzitter.

Benoemd wordt hier dat er een vacature is voor algemeen bestuurslid met als aandachtspunt PR en communicatie.

Voorstel om het bestuur zoals hierboven benoemd, op dezelfde manier voort te zetten het aankomende jaar. Hierop is akkoord van de deelnemers ALV.

Mededelingen

1. Jongens in het ledenbestand

Hier wordt aangegeven dat het een lastige discussie is. Dit wordt in de volgende bestuursvergadering besproken. Hier is ook een werkgroep (DSD) voor. Leden geven aan jongens en ouders hierin te betrekken om hierop visie en beleid te schrijven.

2. Vrijwilligers

WE zijn dringend op zoek naar vrijwilligers om onze fantastische activiteiten doorgang te kunnen laten vinden.

Met name:

- Familiedag
- Website
- Xpressie
- Bestuurslid PR en communicatie
- (bestuurslid) Vrijwilligerscoördinator
- Clientondersteuners (m.n. ouders zijn hier heel welkom)

Inschrijven kan gedurende de dag met de fysieke inschrijfformulieren of naderhand digitaal via de website. Mailen mag ook naar info@turnercontact.nl

Wat verder ter tafel komt

1. Vraag is er vanuit de zaal over wat meer info over praktische zaken. ? Bijv. gezondheidsverklaringen, medische informatie, sociaal-emotioneel. Aangegeven is dat dit wordt meegenomen naar de werkgroep voor volgend jaar. Slechthorendheid staat al op het lijstje.

De vergadering wordt gesloten.

Iedere aanwezige hartelijk bedankt voor zijn of haar aanwezigheid en positieve inbreng.

(Einde bijlage 1.)

(Bijlage 2.)

Financieel jaarverslag

2024



Inhoud

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

Aan het bestuur van:

Turner Contact Nederland
Postbus 91
4003DC Tiel

Samenstellingsverklaring

Opdracht

Ingevolge uw opdracht hebben wij de in dit rapport opgenomen jaarrekening 2024 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 de Gier

Algemeen

Aanbieden Jaarrekening

De Vereniging Turner Contact Nederland biedt U hierbij de jaarrekening 2024 aan.

De jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2023 en een rekening van baten en lasten over de periode 1 januari 2024 tot en met 31 december 2024, 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 2024

Voorzitter	Mw. R.P.J.B. van der Weijde
Penningmeester	Dhr. M. Hollander
Secretaris	Mw. Y. Vervoort-Brouwer
Algemeen bestuurslid	Dhr. M. Lindenburg

Vergelijkende cijfers

In de jaarrekening zijn ter vergelijking de cijfers van de rekening 2023 en de balanscijfers per 31 december 2024 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 2024 zijn uitgevoerd.

Het bestuur,

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

M. Hollander
Penningmeester

M. Lindenburg
Algemeen bestuurslid

Y. Vervoort-Brouwer
Secretaris

Financiële positie

Onderstaand volgt een samenvatting van de balans per 31 december 2024 en per 31 december 2023:

	31 dec 2024		31 dec 2023	
Activa				
Vorderingen en overlopende activa	2.137	1,7%	4.228	3,4%
Liquide middelen	124.626	98,3%	120.452	96,6%
	126.763	100,0%	124.680	100,0%
Passiva				
Kapitaal en reserves	123.087	97,1%	121.030	97,1%
Kortlopende schulden	3.676	2,9%	3.650	2,9%
	126.763	100,0%	124.680	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.

	31 dec 2024	31 dec 2023	verschil
Vorderingen en overlopende activa	2.137	4.228	-2.091
Liquide middelen	124.626	120.452	4.174
	126.763	124.680	2.083
Af: Kortlopende schulden	-3.676	-3.650	-26
Netto werkkapitaal	123.087	121.030	2.057

De positieve mutatie in het werkkapitaal van 2024 t.o.v. 2023 met een bedrag van € 2.057 kan toegeschreven worden aan:

Resultaat boekjaar	22.057
Benutting reservering Lustrum	-20.000
	2.057

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 2024

Balans per 31 december 2024

	<u>31 dec 2024</u>		<u>31 dec 2023</u>	
ACTIVA				
Vorderingen en overlopende activa				
Overige vorderingen	<u>2.137</u>	2.137	<u>4.228</u>	4.228
Liquide middelen				
Banken	<u>124.626</u>	124.626	<u>120.452</u>	120.452
	<u>126.763</u>		<u>124.680</u>	

Balans per 31 december 2024

	31 dec 2024	31 dec 2023
PASSIVA		
Kapitaal en reserves		
Eigen Vermogen	14.417	14.417
Algemene Bedrijfsreserve	86.613	71.955
Doelbestemming Lustrum	0	20.000
Resultaat boekjaar	22.057	14.658
	123.087	121.030
Kortlopende schulden		
Crediteuren	2.922	2.786
Nog te betalen posten	754	864
	3.676	3.650
	126.763	124.680

Resultatenrekening over 2024

	2024	2023
Gesubsidieerde kernactiviteiten		
DUS-I Ministerie VWS - Subsidieaanvraag	75.000	55.000
DUS-I Ministerie VWS - Extra toekenning	3.150	
Totaal opbrengsten	78.150	55.000
Lotgenotencontact	30.579	21.503
Informatievoorziening	29.867	22.424
Belangenbehartiging	2.400	209
Backoffice	14.550	10.000
Totaal kosten	77.396	54.136
Resultaat gesubsidieerde activiteiten	754	864
Bestuurskosten		
Contributie	21.110	17.475
Giften en Donaties	2.960	404
Opbrengst Turner hanger/collier	130	410
Verkoop boekjes en spreekbeurtpakket	10	861
	24.210	19.150
Opbrengst interest	103	158
Totaal opbrengsten	24.313	19.308
Belangenbehartiging	347	93
Instandhoudingskosten	1.909	4.557
Totaal kosten	2.256	4.650
Resultaat niet gesubsidieerde activiteiten	22.057	14.658
Resultaat gesubsidieerde activiteiten	754	864
Resultaat niet gesubsidieerde activiteiten	22.057	14.658
Resultaat voor bestemming	22.811	15.522
Reservering niet verbruikte subsidie	-754	-864
Resultaatsbestemming Algemene Reserve	-22.057	-14.658
Resultaat na bestemming	0	0

Toelichting op de balans per 31 december 2024

	<u>31 dec 2024</u>	<u>31 dec 2023</u>
Activa		
Vorderingen en overlopende activa		
Vooruitbetaalde kosten	2.050	4.175
Te ontvangen bedragen	<u>87</u>	<u>53</u>
	2.137	4.228
Banken		
ING Bank 4365233	55.509	76.140
ING ZKL Spaarrekening	12.743	12.727
Rabobank 377886556	51.270	26.535
Rabobank Spaarrekening	<u>5.104</u>	<u>5.050</u>
	124.626	120.452
Passiva		
Kapitaal en reserves		
Eigen Vermogen	14.417	14.417
Algemene Bedrijfsreserve	86.613	71.955
Doelbestemming Lustrum	0	20.000
Resultaat boekjaar	<u>22.057</u>	<u>14.658</u>
	123.087	121.030
Kortlopende schulden		
Crediteuren		
Crediteuren	<u>2.922</u>	<u>2.786</u>
	2.922	2.786
Overige schulden		
DUS-I ministerie VWS niet verbruikte subsidie	<u>754</u>	<u>864</u>
	754	864

Toelichting op de resultatenrekening over 2024

Gesubsidieerde activiteiten

	2024	Begroting	2023
DUS-I Ministerie VWS - Fonds PGO	78.150	75.000	55.000
	78.150	75.000	55.000

Het ministerie van VWS heeft de vereniging bovenop de subsidieaanvraag van € 75.000 een extra subsidie van € 3.150 toegekend ter compensatie van de stijgende kosten.

Totaal Kosten:

Lotgenotencontact

Meidendagen	2.756	4.425	2.740
Meidendag junioren	2.959	4.425	2.825
Meidenweekend	5.939	5.250	4.214
Vrouwendag voorjaar	3.127	5.375	2.479
Vrouwendag najaar	7.207	5.375	1.735
Jongvolwassenen dag/weekend	4.232	8.350	6.929
Groepsgewijs Lotgenotencontact	8.489	1.850	5.601
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidendag	-420	-400	-540
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidendag junioren	-420	-400	-340
Ontvangen bijdrage deelnemers Meidenweekend	-1.040	-900	-880
Ontvangen bijdrage deelnemers Vrouwendag voorjaar	-460	-900	-420
Ontvangen bijdrage deelnemers Vrouwendag najaar	-500	-900	-580
Ontvangen bijdrage deelnemers Jong Volwassenen dag/weekend	-980	-1.200	-1.360
Ontvangen bijdrage deelnemers Groep LGC	-310		-900
	30.579	30.350	21.503

Informatievoorziening

Verenigingsblad Xpressie	5.513	5.000	5.595
Website	3.839	5.000	3.727
Familiedag voorjaar	9.667	6.375	6.719
Familiedag najaar met Lustrum	3.892	6.375	3.609
Brochures en Cursusaanbod/Voorlichting/Infolijn	3.722	4.000	2.774
Beurzen en symposia	3.234	1.000	0
	29.867	27.750	22.424

Belangenbehartiging

Lidmaatschappen / contact koepels	2.400	2.400	209
	2.400	2.400	209

Backoffice

Ledenadministratie	2.689		2.581
Financiële administratie	2.857		2.853
Secretariele administratie	9.004		4.566
	14.550	14.500	10.000

Toelichting op de resultatenrekening over 2024

Activiteiten bekostigd uit eigen middelen

	<u>2024</u>	<u>Begroting</u>	<u>2023</u>
Totaal Opbrengsten:			
Contributie	21.110	17.000	17.475
Giften en Donaties	2.960		404
Opbrengst Turner hanger/collier	130		410
Verkoop boekjes en spreekbeurtpakket	10		861
Opbrengst interest	103		158
	<u>24.313</u>	<u>17.000</u>	<u>19.308</u>
Totaal Kosten:			
Belangenbehartiging			
Overleg ziekenhuizen / MAR	347		93
	<u>347</u>		<u>93</u>
Instandhoudingskosten			
Bestuurskosten	288		768
Bureaunkosten	207		372
Kosten bank en verzekering	1.416		1.376
Overige administratiekosten	0		2.039
	<u>1.909</u>	<u>5.000</u>	<u>4.557</u>

Begroting Turner Contact Nederland 2025

BATEN

Bijdrage deelnemers Vrouwendag voorjaar	900	
Bijdrage deelnemers Vrouwendag najaar	900	
Bijdrage deelnemers Meidendagen	800	
Bijdrage deelnemers Meidenweekend	900	
Bijdrage deelnemers Jongvolwassenen dag/weekend	1.200	
Instellingen subsidie Fonds PGO	78.150	
Contributies	20.000	
		102.850

LASTEN

Vrouwen dag voorjaar	5.400	
Vrouwen dag najaar	5.400	
Meidendagen	9.350	
Meidenweekend	5.600	
Jongvolwassenen dag/weekend	8.350	
Groepsgewijs Lotgenotencontact	4.100	
Familiedag voorjaar	5.250	
Familiedag najaar	7.500	
Contactblad Xpressie	5.000	
Folders	500	
Website en overige	5.000	
Instandhoudingskosten	8.000	
Uitbesteding aan Backoffice	14.500	
		83.950

Overschot

18.900