



Nederlandse Klinefelter Vereniging

# Activiteitenverslag

## 2015

### **Nederlandse Klinefelter Vereniging**

*Voor een beter leven met het Klinefeltersyndroom*

De Nederlandse Klinefelter Vereniging behartigt de belangen van jongens en mannen met het Klinefeltersyndroom. Zij heeft tot doel het welzijn te verbeteren van deze jongens en mannen, hun ouders, partners en andere direct betrokkenen.

Met onze ervaringen streven wij naar betere aandacht voor het syndroom, betere aandacht voor de jongens en mannen, ouders en partners, betere zorg en hulp-verlening, voor een betere kwaliteit van leven. Kortom voor een beter leven met het Klinefeltersyndroom.

© Nederlandse Klinefelter Vereniging, september 2014

# Algemene informatie

---

Postadres:	Stationsstraat 79G, 3811 MH Amersfoort
Telefoonnummer:	06-24107298
E-mailadres:	nkf@klinefelter.nl
Website:	www.klinefelter.nl
SNS bank	963872435 t.n.v. Nederlandse Klinefelter Vereniging te Amersfoort
KvK	40412744

---

**Bestuur (september 2014):**

- Alfred Jonker, voorzitter.
- Martine de Meijer, secretaris.
- Marc Evers, algemeen bestuurslid
- Peer van Halderen, algemeen bestuurslid
- Jaco Lamsvelt, penningmeester

**Financiële administratie, ledenadministratie en postbehandeling:**

- Het Ondersteuningsburo (HOB).

**Aangesloten bij:**

- Ieder(In) (fusie van CG-Raad en VG Platform).
- VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen).
- Balans (Landelijke vereniging voor ouders van kinderen met een leer- en/of gedragsstoornis)

**Uitgaven verkrijgbaar bij de vereniging:**

- Folder Syndroom van Klinefelter.
- Tijdschrift X-tra Special.
- Handboek eXtra XY - Leven met Klinefeltersyndroom.
- Folder Het Klinefeltersyndroom & PDD-NOS.
- Brochure 'De leerbehoefte van jongens met het Syndroom van Klinefelter'.
- Brochure 'Alles wat u wilt weten over testosteron'.
- 47-Vragenboekje (ondergaat een update).

## Inhoudsopgave

**Inhoud**

1. Inleiding .....	4
2 Lotgenotencontact .....	5
2.1 Regionaal lotgenotencontact volwassenen.....	5
2.2 Mannen voor mannendag.....	5
2.3 ALV .....	6
2.4 Landelijke vrijwilligersdag .....	6
3. Informatievoorziening .....	7
3.1 Uitgave X-tra Special .....	7
3.2 Informatieverstrekking via website <a href="http://www.klinefelter.nl">www.klinefelter.nl</a> .....	7
3.3 Ontwikkeling virtueel kantoor .....	8
3.4 Telefonische hulplijn.....	8
3.5 Verspreiding boek extra XY .....	8
4. Belangenbehartiging.....	9
4.1 Opbouwen van een netwerk.....	9
5. Voucher.....	10

## 1. Inleiding

Met genoegen biedt het bestuur van de Nederlandse Klinefelter Vereniging u het activiteiten verslag over 2015 aan. In dit activiteitenverslag wordt een overzicht gegeven van de verenigingsactiviteiten die in 2015 hebben plaatsgevonden. Met dit verslag legt het bestuur verantwoording af aan de Algemene Ledenvergadering en de subsidieverstrekker over het te voeren beleid.

Bij dit activiteitenverslag hoort ook de financiële onderbouwing subsidieaanvraag. Hierin wordt door het bestuur verantwoording afgelegd over de uitvoering van het financiële beleid. De beide stukken dienen in samenhang met elkaar te worden gelezen.

De opzet van het activiteitenverslag komt overeen met de vereiste opzet voor de aanvraag van subsidie voor 2015. De subsidieverstrekker vereist voor een verantwoording van de bestede bedragen eveneens deze opzet.

## 2 Lotgenotencontact

### 2.1 Regionaal lotgenotencontact volwassenen

<b>Soort activiteit</b>	Bijeenkomst gedurende 1 dag
<b>Doel en belang</b>	Lotgenotencontact op haalbare afstand van woonplaats. Gelegenheid bieden tot het voorleggen van zorgen problemen, doorbreken van eenzaamheid en het uitwisselen van kennis en ervaringen, waardoor men beter met de problemen om kan gaan en er actuele kennis en informatie over en rond het Syndroom beschikbaar komt.
<b>Doelgroep</b>	Mannen met het Syndroom, ouders van jongens met het Syndroom, partners van mannen met het Syndroom en andere direct betrokkenen op mannen/jongens met het Syndroom. Zowel leden als niet leden zijn welkom.
<b>Wijze van aanpak</b>	De dag wordt georganiseerd door vrijwilligers met ondersteuning van een betaalde vrijwilligers coördinator. De dag bestaat uit een korte kennismaking, voordracht door deskundige en/of door een drager van het Syndroom en uitwisseling in de verschillende doelgroepen al dan niet aan de hand van een thema.
<b>Frequentie/planning</b>	7 maart: Nijmegen; 25 april: Assen; 19 september: Voorschoten; 7 november: Assen.
<b>Verwachte resultaten</b>	Iedereen gaat gesterkt en/of voorzien van nieuwe en actuele informatie naar huis. Hierdoor zijn deelnemers o.a. in staat zich adequater op te stellen naar behandelaars, resp. hulpverleners, wat verbetering van zorg ten gevolge zal hebben.

### 2.2 Mannen voor manndag

<b>Soort activiteit</b>	Bijeenkomst gedurende 1 dag
<b>Doel en belang</b>	Landelijk lotgenotencontact voor alleen mannen. Gelegenheid om in een ontspannen sfeer te komen tot het voorleggen van zorgen, problemen, doorbreken van eenzaamheid en het uitwisselen van kennis en ervaringen, waardoor men beter met de problemen om kan gaan en er actuele kennis en informatie over en rond het Syndroom beschikbaar komt.
<b>Doelgroep</b>	Mannen met het Syndroom.
<b>Wijze van aanpak</b>	De dag wordt georganiseerd door vrijwilligers met ondersteuning van een betaalde vrijwilligerscoördinator. De dag bestaat uit wisselende activiteiten waarbij er de hele activiteit gelegenheid is om onder elkaar te zijn en zaken uit te wisselen waarbij alles aan bod kan komen.
<b>Frequentie/planning</b>	12 september 2015 Best
<b>Verwachte resultaten</b>	Iedereen heeft sociale contacten opgedaan en heeft een ontspannende dag gehad waarbij men gesterkt is door het informele contact en informatie die er gedeeld wordt. Hierdoor zijn deelnemers o.a. in staat om makkelijker in contact te komen/blijven met andere mannen met het Klinefeltersyndroom. De drempel is verlaagd om vragen te stellen, zaken te bespreken of kennis te vergaren.

### 2.3 ALV

<b>Soort activiteit</b>	Bijeenkomst voor leden
<b>Doel en belang</b>	Voldoen aan de statuten van de vereniging, waardoor de vereniging een afspiegeling blijft van wat er onder de leden speelt en waar behoefte aan is. Lotgenotencontact, zie 1.1
<b>Doelgroep</b>	Mannen met het Syndroom, ouders van jongens met het Syndroom, partners van mannen met het Syndroom en andere direct betrokkenen op mannen/jongens met het Syndroom. Zowel leden als niet leden zijn welkom.
<b>Wijze van aanpak</b>	De dag wordt georganiseerd door het bestuur met medewerking van vrijwilligers. Het programma bestaat uit de ledenvergadering, en mogelijk lezingen en/of workshops en uitwisseling in de verschillende doelgroepen.
<b>Frequentie/planning</b>	1 keer per jaar, centraal gelegen in Nederland
<b>Verwachte resultaten</b>	Een vereniging die tegemoet komt aan de belangen en behoeften van mensen met het Klinefelter Syndroom en hun direct betrokkenen, zoals ouders en partners.
<b>Planning 2015</b>	De ALV heeft zaterdag 30 mei 2015 plaatsgevonden.

### 2.4 Bevordering deskundigheid

<b>Soort activiteit</b>	Bijeenkomst voor bestuur en vrijwilligers
<b>Doel en belang</b>	Voldoen aan de statuten van de vereniging, waardoor de vereniging een afspiegeling blijft van wat er onder de leden speelt en waar behoefte aan is bij vrijwilligers en bestuur.
<b>Doelgroep</b>	Bestuur en vrijwilligers.
<b>Wijze van aanpak</b>	De dag wordt georganiseerd door de coördinator vrijwilligers in samenwerking met 1 of meer vrijwilligers met medeweten van het bestuur. Het programma bestaat uit ontmoeting, voorstelronde, lezing en/of workshops.
<b>Frequentie/planning</b>	1 keer per jaar, centraal gelegen in Nederland, is 17 oktober 2015 in Utrecht gehouden.
<b>Verwachte resultaten</b>	Een vereniging die tegemoet komt aan de belangen en behoeften van mensen met het Klinefelter Syndroom en hun direct betrokkenen.

### 3. Informatievoorziening

Hoofddoelstelling:

<b>Soort activiteit</b>	Het vergaren en ter beschikking stellen van kennis en informatie die relevant is voor de aandoening en het met voldoende kwaliteit kunnen leven met de aandoening.
<b>Doel en belang</b>	Mannen/jongens met het Syndroom voorzien van relevante informatie betreffende behandeling en het omgaan met de symptomen van het syndroom, Bekendheid van het syndroom
<b>Doelgroep</b>	-Mannen met het Syndroom, ouders van jongens met het Syndroom, partners van mannen met het Syndroom en andere, direct betrokkenen op mannen/jongens met het Syndroom. -Hulpverleners en behandelaars. -Iedereen die op welke wijze dan ook te maken heeft met personen met het Syndroom en hun direct betrokkenen.
<b>Wijze van aanpak</b>	Periodiek X-tra special, folder, website, intranet, telefonische hulp- en informatielijn en boek.
<b>Frequentie/planning</b>	Zie 3.1 t/m 3.5
<b>Verwachte resultaten</b>	Meer bekendheid en betere behandeling/hulpverlening

#### 3.1 Uitgave X-tra Special

<b>Soort activiteit</b>	Uitgave van het periodiek X-tra Special
<b>Doel en belang</b>	De leden informeren over bestuursaangelegenheden, op handen zijnde en uitgevoerde activiteiten. Binding behouden met de vereniging.
<b>Doelgroep</b>	Leden
<b>Wijze van aanpak</b>	De redactie, bestaande uit vrijwilligers, zorgt voor de inhoud, opmaak, productie en verspreiding van het blad. De redactie wordt ondersteund door de betaalde vrijwilligerscoördinator
<b>Frequentie/planning</b>	4 x per jaar
<b>Verwachte resultaten</b>	Trouwe leden doordat ze zich gesteund weten door de activiteiten van de vereniging.

#### 3.2 Informatieverstrekking via website [www.klinefelter.nl](http://www.klinefelter.nl)

<b>Soort activiteit</b>	Informatievoorziening
<b>Doel en belang</b>	In het meerjarenbeleidsplan van de NKV is opgenomen om de mogelijkheden die het Internet biedt beter te benutten, door continue informatie voorziening en interactie met bezoekers van de site. Tegenwoordig halen veel mensen hun informatie van Internet (digitaal). De vereniging kan een grote groep mensen bereiken, waardoor er meer en beter bekendheid gegeven kan worden over de aandoening en de vereniging. Het kan een goede manier zijn om de doelgroepen en zorgverleners te bereiken. Tevens wordt hiermee beoogd om nieuwe leden te trekken.
<b>Doelgroep</b>	Alle belangstellende voor het KS, de vereniging en bijbehorende activiteiten. Dit zijn zowel leden, potentiële leden, deskundigen en andere geïnteresseerden.
<b>Wijze van aanpak</b>	Er is een webredacteur aangesteld welke verantwoordelijk is voor de website, en tevens deel uitmaakt van de centrale redactie. De input van externe deskundigen en vrijwilligers worden via de webredacteur gekanaliseerd.
<b>Frequentie/planning</b>	Continue
<b>Verwachte resultaten</b>	Een verbeterde site en meer digitale communicatie mogelijkheden, waardoor meer bekendheid van het KS, meer actuele informatie voorziening en link naar andere professionals

### 3.3 Ontwikkeling virtueel kantoor

<b>Soort activiteit</b>	Informatievoorziening binnen de vereniging
<b>Doel en belang</b>	Platform bieden om op een eenvoudige manier informatie te delen tussen leden
<b>Doelgroep</b>	Alle leden en commissies/vrijwilligers binnen de vereniging
<b>Wijze van aanpak</b>	Onderzoek naar de verschillende mogelijkheden voor het implementeren van Een virtueel kantoor of een vorm van sociale media binnen de vereniging
<b>Frequentie/planning</b>	Tijdelijk los gelaten
<b>Verwachte resultaten</b>	Eenvoudige en snelle manier van informatie delen binnen de vereniging
<b>Realisatie 2014 en planning 2015</b>	De enige manier om intranet niet in te zetten, is kiezen voor werken in de cloud. Alleen PGO Support biedt het alternatief met een virtueel kantoor, welke voor onze organisatie het meest toepasbaar is.
<b>Aanvullende informatie</b>	Naast de nieuwe website, die in 2015 operationeel wordt, zal het forum daaraan gekoppeld worden en op een nieuwe manier vormgegeven worden. Verder is in 2014 een afspraak gemaakt met PGO Support voor het invoeren van werken in de cloud voor haar leden. Dit is gericht op het werken met een virtueel kantoor en wordt als vervanger van intranet ingezet.

### 3.4 Telefonische hulplijn

<b>Soort activiteit</b>	Telefonisch op aanvraag informatie verstrekken en eerste hulp bieden
<b>Doel en belang</b>	Communicatiemiddel voor iedereen die vragen heeft over het syndroom en/of de vereniging.
<b>Doelgroep</b>	Personen en instellingen die persoonlijk contact prefereren boven andere vormen van communicatie met de vereniging
<b>Wijze van aanpak</b>	Bellers worden zo mogelijk direct te woord gestaan of zo spoedig mogelijk teruggebeld door een vrijwilliger.
<b>Frequentie/planning</b>	Onregelmatig, het hele jaar door
<b>Verwachte resultaten</b>	Adequate en snelle reactie op vragen.

### 3.5 Verspreiding boek extra XY

<b>Soort activiteit</b>	Informatievoorziening door middel van een boek
<b>Doel en belang</b>	Het boek extra XY is geschreven als antwoord op de vraag wat de diagnose inhoudt en wat het betekent om met Klinefeltersyndroom te leven. Het geeft gedetailleerde medische informatie en een overzicht van de mogelijke behandelingen. Het boek is bedoeld voor die mensen die behoefte hebben aan een uitgebreide informatie over het syndroom van Klinefelter.
<b>Doelgroep</b>	Personen met het syndroom van Klinefelter, hun ouders en partners.
<b>Wijze van aanpak</b>	De NKV koopt jaarlijks een aantal boeken in. De boeken worden gratis verstrekt aan nieuwe leden en tegen kostprijs (inclusief verzendkosten) aan belangstellenden. Belangstellenden kunnen het boek bestellen op de website <a href="http://www.klinefelter.nl">www.klinefelter.nl</a>
<b>Frequentie/planning</b>	De doelstelling is jaarlijks 80 boeken af te zetten, waarvan 40 aan nieuwe leden.
<b>Verwachte resultaten</b>	Meer gedetailleerde kennis over het syndroom van Klinefelter bij patiënten en hun direct betrokkenen. Herkenning, die kan leiden tot acceptatie van de kenmerken.



## 4. Belangenbehartiging

Hoofddoelstelling:

Behartigen van de belangen van leden en niet leden met het syndroom van Klinefelter.

### 4.1 Opbouwen van een netwerk

<b>Soort activiteit</b>	Belangenbehartiging van de doelgroep door het opbouwen en in stand houden van een netwerk met gelijksoortige organisaties
<b>Doel en belang</b>	Het behartigen van het belang van de doelgroep van de Klinefelter vereniging
<b>Doelgroep</b>	Patiënten met het syndroom van Klinefelter
<b>Wijze van aanpak</b>	Lidmaatschap van organisaties die de belangen vertegenwoordigen van patiënten en het bijwonen van Algemene Ledenvergaderingen van deze verenigingen om daar de stem van de Klinefelter te laten horen.
<b>Frequentie/planning</b>	Lidmaatschap van 3 organisaties: VSOP, leder(In) en Balans waarbij een bestuurslid beoordeelt of zij/hij aanwezig kan zijn bij vergaderingen.
<b>Verwachte resultaten</b>	Informatie over de activiteiten van de VSOP, leder(In) en Balans voor onze organisatie van belang zijn op de op de bestuursagenda terecht komen.

## ***5. Voucher***

In 2012 is de mogelijkheid geboden een subsidie aanvraag te doen in de vorm van een Voucher. Deze voucher kan ingezet worden voor een project dat in samenwerking met minimaal 6 andere organisaties uitgevoerd wordt. Een verkenning heeft geleid tot een gezamenlijke Voucher aanvraag door 7 organisaties voor het project 'Hoe is het nu echt met je'. De Schildklierstichting Nederland is penvoerder van het gehele project.

Begin 2013 zijn zeven patiëntenorganisaties gezamenlijk gestart met het project 'Hoe gaat het écht met je? Patiëntenperspectief bij inzicht in integrale gezondheidstoestand.' De aanleiding om dit project te starten is dat de arts de kwaliteit van leven van de patiënt niet altijd betreft bij de behandeling. In 2014 is met dit voucherproject verder gegaan en zal nog tot zeker in 2015 voortduren.