



# AIS Nederland

BELANGENVERENIGING VOOR VROUWEN EN MEISJES MET AOS\* EN HUN OUDERS

## Van de bestuurstafel

Er is weer een nieuwsbrief af, het was even doorschrijven maar het is toch weer gelukt om een nieuwsbrief te vullen. Een beetje een serieuze nieuwsbrief dit keer, met misschien wel wat droge kost om te lezen. Toch vinden we het belangrijk dat de informatie over de subsidie bijvoorbeeld bij zoveel mogelijk leden bekend is. Het past mooi in de voorstellen om de leden meer te betrekken bij wat er allemaal komt kijken bij het in stand houden van de vereniging. Een stap in de goede richting is al gezet door de vrijwilligers ook daadwerkelijk te betrekken bij activiteiten samen met het bestuur. Verderop in de nieuwsbrief staat een verslag van de training die we hebben gevolgd. Zo langzamerhand krijgt elk bestuurslid meer zicht op wat er allemaal gedaan moet worden en zijn we nog steeds enthousiast om met elkaar de schouders er onder te zetten.

Een aantal zaken lopen nog niet zo snel van stapel als we wel zouden willen, maar het kan geen kwaad om goed na te denken over de nog te ondernemen stappen. Soms heb je ook te maken met andere organisaties die ook weer eerst een bijeenkomst hebben over onderwerpen en dat maakt dat sommige dingen lang duren voor ze daadwerkelijk in werking kunnen worden gezet. Maar alle goede dingen komen langzaam en *'alles sal reg kom'*. Het zijn de kleine dingen die je soms net weer even een steuntje in de rug geven om door te gaan waar je begonnen bent.

Zo stonden er dat er een aantal goede artikelen geplaatst in de maandbladen Goedele en de Quest. Beide artikelen zijn goed geschreven en bovendien verwijzen ze heel duidelijk naar onze vereniging. Beide artikelen staan inmiddels op de website als een pdf bestand. We zijn erg blij met Martine Cools die er voor gezorgd heeft dat onze vereniging genoemd werd in het artikel van de Quest. Er ligt verder nog een aanvraag om mee te werken aan een onderzoek naar het taboe rondom inter-sexualiteit. Dit betreft een onderzoek door twee studenten Culturele Antropologie aan de Universiteit van Amsterdam. We zijn benieuwd en hebben binnenkort een gesprek over de opzet van het onderzoek.

Binnenkort kunnen met name de ouders van jeugdleden een brief in de bus verwachten met het verzoek om de gegevens nog eens na te kijken en die van hun kind(eren) nog eens correct in te vullen. Het is gebleken dat van sommige leden enkele gegevens ontbreken. We zijn verplicht om een ondertekend inschrijfformulier in ons bezit te hebben en werken er dan ook hard aan om het ledenbestand weer up-to-date te krijgen. De leden die we niet meer hebben kunnen bereiken via de post, of niet meer reageren op herhaaldelijke verzoeken om te reageren per post, hebben we uitgeschreven uit het ledenbestand. Ook om de privacy te waarborgen hebben we besloten naar die adressen geen post meer te sturen. Het is simpelweg te veel werk en kost te veel postzegels om deze mensen er aan te blijven herinneren dat ze verplicht zijn om hun contributie te betalen. De verantwoording voor het lidmaatschap ligt bij de leden zelf, zo ook het voldoen aan de betalingsverplichting!

We zien jullie graag op 21 maart op de algemene ledenvergadering waar het onder andere over de toekomst van onze vereniging gaat en dus hopen we op een grote opkomst waar we op een brede steun van de leden kunnen rekenen.

Namens het Algemeen Bestuur  
Margot Mulder – de Haan

Van de bestuurstafel	blz 1
Verslag van training	blz 2
Mission Statement	blz 3
Regionale bijeenkomsten	blz 3
Zomaar een week...	blz 4
Vrijwilligers in de vereniging	blz 5
Subsidie van fonds PGO	blz 6
Lotgenotenweekend	blz 8
De nieuwe jeugdgroep	blz 9
Vernieuwing website	blz 9
Congres "Stille Kennis"	blz 10
10 vragen aan...	blz 11
Publicaties	blz 11
Definitief dagprogramma	blz 12
Belangrijke data	blz 12

# Verlag van training voor bestuur en vrijwilligers

*De extra subsidie die we als vereniging hebben ontvangen maakt het mogelijk om in het kader van de professionalisering een extern bureau in te huren wat samen met ons gericht op de gang van zaken binnen AISNederland een en ander verder gaat uitwerken. De keuze is gevallen op het bureau ACB Kenniscentrum te Amsterdam, dit vanwege de ervaring die zij hebben met kleinschalige projecten en verenigingen. Voor meer informatie over ACB Kenniscentrum verwijzen wij graag naar hun website: [www.acbkenniscentrum.nl](http://www.acbkenniscentrum.nl).*

Op de agenda stonden dit keer het uitwerken van de mission statement en het werken aan een opzet voor een meerjarenplan. Over de mission statement lezen jullie elders in de nieuwsbrief. Het werken aan het opstellen van een meerjarenplan hebben we als volgt gedaan: samen hebben we een tijdsbalk ingevuld vanaf het ontstaan van de vereniging tot het nu en vooruitkijkend naar de toekomst.

Een ieder kon invullen vanaf wanneer hij/zij bij de vereniging betrokken was en op welke manier. Daarnaast mochten we aangeven welke zaken we belangrijk vonden om aandacht aan te besteden in de toekomst. Een aantal van de genoemde punten:

## **Zaken in 2009**

- Het vormen van werkgroepen, o.a. de Wetenschappelijke Advies Raad en de Denktank
- De betrokkenheid van leden vergroten
- Een begin maken met het bereiken van allochtonen in Nederland
- Het schrijven van een concept meerjarenplan

## **Zaken in 2010**

- Bepalen van de rol van jongens/mannen met AOS\* binnen onze vereniging
- Kweekvijver zijn voor nieuwe bestuursleden
- De basis moet op orde zijn, we denken dan aan de administratie en het maken van foldermateriaal
- "Zelfstandig" werkende werkgroepen
- Voldoende vrijwilligers

## **Zaken na 2010**

- Iedereen in Nederland die een stoornis in de geslachtsontwikkeling heeft zou actief lid moeten zijn
- Goede internationale contacten
- Goede communicatie en een actief netwerk met behandelaars
- Faciliteren van verantwoorde participatie in wetenschappelijk onderzoek
- Acceptatie van de vereniging door alle behandelaars via de Wetenschappelijke Adviesraad
- Evenredig percentage allochtone leden (in vergelijking met gehele bevolking van Nederland)
- Een stabiel bestuur met naadloze overdracht door middel van overlapping

## **Al met al een zeer zinvol besteedde dag die door de betrokkenen als zeer prettig is ervaren.**

Een aantal van de reacties op het evaluatieformulier naar aanleiding van de vraag: Wat vonden mensen van de training?

- Helder, leuk, interessant, motiverend, activerend en informerend
- Goed dat er een spiegel werd voorgehouden
- Zeker zo zinvol als de eerste bijeenkomst
- Goede balans tussen discussie en concrete zaken

Tevens is er aangegeven dat men het zeer zinvol zou vinden om ook in de toekomst dit soort trainingen te gaan organiseren. Gedacht wordt daarbij aan het minimaal 1 x per jaar houden van zo'n soort training voor bestuur en vrijwilligers. Het bestuur neemt dit zeker in overweging!

Margot Mulder - de Haan

# Mission Statement

In het kader van de professionalisering van de vereniging hebben we tijdens de laatste training een mission statement opgesteld. Deze mission statement zorgt er onder andere voor om met een duidelijke omschrijving naar buiten te treden. Zijn we nu niet duidelijk in de berichtgeving dan? Jawel, maar gebleken is dat het nogal verwarrend is om in verschillende termen te spreken over wat AISNederland wil zijn als vereniging. Om een voorbeeld te noemen gebruiken we de termen AIS en AOS al dan niet met een \* door elkaar heen. Samen zijn we tot de conclusie gekomen dat we een mission

statement zouden moeten hebben die in één keer omschrijft wat we als vereniging willen en wie we zijn. Het is als het ware een korte en bondige samenvatting van de doelen die in de statuten vermeld staan. In de statuten staat waar we als vereniging voor staan en daar willen we ook zo min mogelijk van afwijken. In de dagelijkse praktijk is het goed om met een mission statement naar buiten te treden. Deze mission statement willen we graag aan de leden voorleggen in de algemene ledenvergadering en vervolgens laten vaststellen als mission statement die we gaan gebruiken.

***AISNederland is een vereniging ter bevordering van het welzijn van zowel meisjes en vrouwen met een stoornis in de geslachtsontwikkeling, als van hun direct betrokkenen.***

***AISNederland wil dit bereiken door:***

- ***het informeren van leden en derden over de stoornis;***
- ***het faciliteren van lotgenotencontacten;***
- ***het samenwerken met medici ten behoeve van optimalisering van de behandeling;***
- ***het vergroten van de acceptatie in/door de samenleving.***

## Regionale bijeenkomsten

Het bestuur heeft besloten om per jaar een tweetal regionale bijeenkomsten te organiseren. Bij deze bijeenkomsten zal er altijd iemand van het bestuur aanwezig zijn.

Het karakter van deze bijeenkomsten zal zijn die van een inloopmiddag. Wel is het handig om van te voren contact op te nemen zodat we kunnen inschatten of het inderdaad bij mensen thuis gehouden kan worden of dat we een zaaltje zouden moeten huren. We denken aan een bijeenkomst in het noorden van het land. Ons lid Joke Gorter heeft al aangegeven

het geen probleem te vinden om mensen bij haar thuis te ontvangen. Joke woont in Beetsterzwaag en daarmee voor de noordelingen onder de leden dit keer eens goed bereikbaar.

In het zuiden van het land zijn we nog op zoek naar iemand die de deuren open wil stellen voor het houden van een regiobijeenkomst. Je kunt je hier voor aanmelden via het e-mail adres van het bestuur. We denken daarbij aan een adres zo dicht mogelijk bij de Belgische grens zodat het ook voor de leden uit België het gemakkelijk is om te komen.

# Zomaar een week...

*"In maart is er weer een AIS-dag Rianne, dus niet vergeten vrij te vragen bij de grootste kruidenier van Nederland", zeg ik een aantal weken voor de bewuste datum tegen haar.*

Het is gisteravond laat geworden; we hadden bezoek van een mevrouw die nog niet zo lang geleden weduwe is geworden. Het verdriet, het alleen zijn, de stilte in huis, ze heeft er moeite mee. Zij zag tegen deze bezoekenavond op, maar bij het afscheid is ze dankbaar dat ze toch is gekomen.

Rianne komt vertellen, dat ze met X heeft gesproken (via MSN). Zij heeft een baan bij de universiteit kunnen krijgen. Heel leuk voor haar (ontwikkeling en eigenwaarde). Ongetwijfeld zullen er nu leden zijn, die zich afvragen en proberen uit te vinden, wie dat moge zijn. Ga je gang, als je het niet laten kan.

Gijs moet vroeg op. Hij is vrijwilliger bij NatuurMonumenten in het ten noordoosten van (de stad) Groningen gelegen natuurgebied Karding. Een mooi afwisselend wandel- en fietsgebied waarover NM het beheer voert voor de gemeente, met Schotse Hooglanders, veel weidevogels, bijzondere eenden en zelfs reeën zijn hier te zien, vooral 's morgens vroeg. Elke week gaat Gijs een ochtend snoeiwerk verrichten. Als vutter is zo'n ochtend ontspanning door inspanning. Veel zagen met de hand, slepen met bomen en takken, maar natuurlijk ook koffie drinken, eventueel roken en de laatste nieuwtjes uitwisselen met medevrijwilligers.

*"Pap, er zijn mailtjes van het AIS-forum. Wil je die nog lezen?"*  
*"Nee meid, dat doe ik later of morgen wel."*

Maar dan....., 's ochtends vroeg gaat de bel onophoudelijk. Gijs en Rianne worden (wel) wakker. Ik ben aan één oor doof en hoor niets. De buurvrouw staat in ochtendjas en met paniek voor de deur. Haar man is boos en bedreigt haar. Daarom is ze uit huis gevlucht en houdt de duim op de bel, hoor ik later van Gijs. Dus de kinderen bellen, een kopje thee zetten, troosten door een luisterend oor te bieden. Haar man heeft een hersenbeschadiging door een zwaar ongeluk als motoragent en ziet veel vreemde dingen (die er niet zijn) en is angstig. Helaas, degene die het naaste staat, is vaak de dupe. De volgende dag wordt de buurman opgenomen om te kijken of medicijnen zijn (drift)buien kunnen onderdrukken.

De computer heeft een virus, pap. Er is niet meer te mailen of internetten! Verdorie, nou moeten we wel een nieuwe kopen, want de gebreken en ouderdom was ik al zat. En jij moet wel kunnen beschikken over een werkend apparaat voor je werkstukken. Tenslotte tellen die mee voor je examen VWO dit jaar. Ja, maar ik wil ook kunnen kletsen via MSN met de meiden van AIS. Daarom is dit epistel via een nieuw pro-

gramma op een nieuwe pc geschreven. Want wij vinden het erg belangrijk dat zij dat kan en moet doen, omdat zij elkaar steunen door de ander aan te horen. Ook zonder het te hebben over een specifiek probleem.

*"Mam, ik ga misschien binnenkort -weer- naar Utrecht. Ik kreeg deze uitnodiging, omdat er weer zo'n speciaal dansfeest is, maar ik weet nu niet precies wanneer. Dus dat moet ik nog maar eens vragen, de volgende keer."*

Wij hebben ook als gezin met een aantal lotgenoten (heeft iemand hiervoor een ander woordidee?) meer persoonlijk contact. Het is fijn om bij iemand thuis eens te praten en elkaar beter te leren kennen. Voor de kinderen geeft het een gevoel van herkenning: **Jij/ik mag er ook best wezen!**

Zelf vind ik een kleinere groep prettiger in verband met mijn doofheid aan één oor. De middagprogramma's in de grote zaal met meer gespreksgroepen is veel te lawaaiig en daardoor te spannend. Eén zaal per groep is veel rustiger en zijn de gesprekken beter te volgen.

Ik ben redelijk actief bij onze kerkelijke gemeente, o.a. in de pastorale werkgroep. Wij hebben de beschikking over een mooie middeleeuwse kerk in het Groninger landschap. Regelmatig ga ik op bezoek bij ouderen en mensen die alleenstaand of eenzaam zijn. Tussendoor pas ik nogal eens, meestal 's avonds, op twee kinderen uit de straat van 2 en 4 jaar oud, die moeten worden voorgelezen en naar bed gebracht. Zelf hebben we geen kleinkinderen en of het er ooit van zal komen? Daarom is het mooi, dat ik het op deze manier kan doen en van een kind iets terug krijg. Bijna 17 jaar ben ik echt oppasmoeder geweest. Misschien ben ik daarom nu oppasoma?

Kortom, een week is zo voorbij.

Wij kijken uit naar 21 maart. Dankzij het vroege opstaan, om twee uren te rijden, keren we altijd vermoeid, maar met een goed gevoel naar huis terug. Het borreluurtje is aan te bevelen. De persoonlijke gesprekken die er dan zijn, doen ons alle drie erg goed. Zijn onze gespreksgenoten het daarmee eens?

Dàt kunnen jullie, Rob en Yvonne, laten weten, als je ingaat op de uitnodiging om de volgende keer een "stukje" voor de Nieuwsbrief in te leveren.

Hartelijke groet,

Janneke (en Gijs) Huiberts  
Groningen  
Tel 050-5415190  
ghuiberts@home.nl

# Vrijwilligers in de vereniging

Een vereniging kan niet zonder vrijwilligers. Als er één les is die we hebben kunnen leren, de afgelopen jaren, is het die van te veel werk voor te weinig mensen. Meedenken en meebepalen wat er binnen en buiten vereniging moet en kan gebeuren is onontbeerlijk voor het voortbestaan van de vereniging. Vrijwilligerswerk is echter nooit geheel vrijblijvend en om ons heen zien we steeds meer dat er gebruik wordt gemaakt van contracten om mensen te binden, ook als het 'slechts' vrijwilligerswerk betreft.

In de vorige nieuwsbrief stond ook al een stukje over de vrijwilligers in onze vereniging. Tijdens de laatste training die we gevolgd hebben als bestuur, waren er ook een tweetal vrijwilligers betrokken. Zoals al eerder gemeld willen we juist het geluid van leden horen als het gaat om de invulling van datgene wat er allemaal zou moeten gebeuren binnen onze vereniging. Het is goed om met elkaar van gedachten te wisselen over de keuzes die we als bestuur denken te moeten maken. Bovendien is het erg prettig om in de uitvoering van bepaalde taken te kunnen rekenen op de steun van een grote groep mensen.

Erg groot is de groep niet en we willen dan ook de leden nogmaals vragen om ook als vrijwilliger te komen helpen. Het hoeft niet meteen te betekenen dat je er veel vrije tijd in steekt. Het kan al iets heel simpels zijn als het opvangen van nieuwe leden tijdens bijeenkomsten, het inschrijven

van deelnemers tijdens bijeenkomsten of het innen van de bijdrage voor de lunch. Het helpen bij het inrichten van de leestafel en ook weer het opruimen na die tijd. Stuk voor stuk zaken die niet zo heel veel tijd vragen maar nu te veel worden gezien als zijnde bestuurstaken. Als bestuur willen we juist zoveel mogelijk tijd steken in het kennismaken met nieuwe leden en ontmoeten van reeds bestaande leden. Kortom: meld je aan voor hand- en spandiensten, hetgeen in de praktijk betekent dat je op tijd (09.00 uur) aanwezig bent om te helpen bij de voorbereidingen.

Leden die wel iets meer willen doen dan alleen hand- en spandiensten kunnen zich melden bij het bestuur. We hebben het er over gehad om een cursus te gaan organiseren met als thema: "Vinden en binden van vrijwilligers". Een eerste aanzet tot het binden van vrijwilligers is het afsluiten van een vrijwilligers overeenkomst voor bepaalde projecten. Dit zal, naar wij hopen, met name de overdracht van projecten versoepelen en benadrukt nog eens dat vrijwilligerswerk niet geheel vrijblijvend is. Als gegevens niet of onvoldoende overgedragen worden bemoeilijkt dit voor anderen de voortzetting van projecten. Vandaar de voorkeur voor het aangaan van vrijwilligersovereenkomsten met een duidelijke omschrijving van wat er van iemand verwacht mag worden en de taak om zaken bij vertrek over te dragen.



# Subsidie van fonds PGO

Een uittreksel van de brochure over de voorwaarden voor de subsidieverstrekking door het fonds PGO. De volledige tekst is binnenkort op de nieuwe site te downloaden als PDF bestand. De reden om dit hier in het kort nog eens weer te geven is dat we als bestuur graag de leden nadrukkelijk op de hoogte brengen van de voorwaarden waar we als vereniging aan moeten voldoen.

## Welke subsidievormen zijn er?

Er zijn twee soorten subsidievormen:

1. Instellingssubsidie, welke bestaat uit twee onderdelen:
  - a. Het basisdeel
  - b. Het ontwikkelingsdeel
2. Projectsubsidie

## 1. Voorwaarden instellingssubsidie

Een per kalenderjaar verstrekte subsidie die is bestemd voor activiteiten op het gebied van de voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Daarnaast is instellingssubsidie ook bedoeld voor de verdere professionalisering van de vereniging. Ook exploitatiekosten die met deze onderwerpen verbonden zijn, komen voor subsidie in aanmerking.

Activiteiten kunnen betrekking hebben op zorg en ondersteuning, maar ook op woon- werk- of vervoerssituaties die de mogelijkheden tot het voeren van regie op het eigen leven of de maatschappelijke participatie van uw doelgroep vergroot. Er hoeft niet op alle gebieden activiteiten verricht te worden om voor subsidie in aanmerking te komen.

Wat valt er eigenlijk onder de begrippen voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging en professionalisering?

### Voorlichting:

Voorlichting behelst het geven van informatie over een ziekte, een functiebeperking, of over het ouder worden en daarmee samenhangende zaken. Voorlichting kan zich richten op mensen met deze ziekte of functiebeperking of worden gegeven aan ouderen, aan hun familie en aan derden (o.a. zorgaanbieders, zorgverzekeraars, overheid, werkgevers, maatschappelijke organisaties). Er zijn veel activiteiten op het gebied van voorlichting mogelijk. Voorbeelden zijn:

- Eigen folders, brochures en nieuwsbrieven,
- Themadagen,
- Lezingen,
- Telefonische informatielijn,
- Informatiepagina's op internet,
- Digitaal voorlichtingsmateriaal.

### Lotgenotencontact:

Het doel van lotgenotencontact is dat patiënten, gehandicapten en ouders ondersteuning, advies en begeleiding krijgen van personen die hetzelfde meemaken of hebben meege-

maakt. Het betreft het geven van informatie en advies voor en door ouders en voor en door mensen met bepaalde ziekten of beperkingen of hun familie. De kern van lotgenotencontact is de mogelijkheid van (h)erkenning, bewustwording en het benutten van ervaringsdeskundigheid. Het uitwisselen van ervaringen draagt bij aan het accepteren en omgaan met een ziekte, functiebeperking of het ouder worden. Voorbeelden van lotgenotencontact zijn:

- Lotgenotenbijeenkomsten,
- Telefonische hulplijn,
- Forum/chatbox op internet.

### Belangenbehartiging:

Het doel van belangenbehartiging is het uitoefenen van invloed op beleid, aanbod en onderzoek. Invloed uitoefenen gebeurt namens een bepaalde groep tegenover andere partijen die van belang zijn in verband met de ziekte, functiebeperking, of het ouder worden, of de gevolgen daarvan. Dit kan zich uitstrekken tot het hele terrein van gezondheidszorg, gezondheidsbescherming, gezondheidsbevordering en maatschappelijke zorg. Voorbeelden van activiteiten die onder belangenbehartiging vallen:

- o Verbeteren van de beeldvorming in de samenleving door voorlichting en bewustwording,
- o Overleg met aanbieders, verzekeraars, overheden en andere maatschappelijke organisaties,
- o Deelname aan koepelorganisaties,
- o Professionalisering: verdere ontwikkeling van de vereniging. Daarbij kan het zowel gaan om de professionalisering van de interne organisatie als de professionalisering van de activiteiten.

Wat betreft professionalisering is er veel mogelijk:

- o Verbetering van organisatiestructuur of het bestuursmodel,
- o Bevordering van deskundigheid van bestuursleden, medewerkers en vrijwilligers van de vereniging,
- o Ontwikkeling van het vrijwilligersbeleid van de vereniging,
- o Ontwikkeling van een beeld en strategie voor het versterken van de positie van de leden en het op basis daarvan opstellen van een vierjarenplan,
- o Verbetering van administratieve organisatie,
- o Onderzoeken van mogelijkheden tot samenwerking of fusie met andere verenigingen.

Zoals reeds verteld bestaat de instellingssubsidie uit twee delen. Deze zullen nu worden toegelicht.

## a. Basisdeel

De hoogte van het basisdeel wordt berekend volgens een bepaald rekenmodel. Het basisdeel is opgebouwd uit:

- Basisbedrag van € 7.500,00
- Omvangstoelag op basis van het aantal betalende leden en/of donateurs van de vereniging en het contributiebedrag dan wel donatiebedrag in 2009 en 2010 betalen. Mensen die eenmalig een donatie doen, worden daarbij niet meegeteld.

De telling:

- Voor de subsidieaanvraag 2009: het aantal leden en/of donateurs per 1 oktober 2008;
- Voor de subsidieaanvraag 2010 en latere jaren: het aantal leden en/of donateurs per 1 april van het jaar voorafgaand aan het jaar waarvoor de subsidie aangevraagd wordt.
- De omvangstoelag wordt berekend door het aantal leden/donateurs en het vastgestelde minimumbedrag te vermenigvuldigen met een bepaalde vermenigvuldigingsfactor.



## b. Ontwikkelingsdeel

Deze subsidiemiddelen zijn bedoeld om de vereniging in staat te stellen zich te professionaliseren. De middelen kunnen evenals het basisdeel worden besteed aan voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging en professionalisering en de exploitatiekosten die hiermee samenhangen. Er kan maximaal € 30.000 aangevraagd worden.

Voor 2009 en 2010 gelden voor het ontwikkelingsdeel geen aanvullende voorwaarden. Vanaf het subsidiejaar 2011 wordt dat anders. Op dit moment bereidt een onafhankelijke werkgroep, waarin personen uit de pgo-beweging deelnemen, een 'wenkend perspectief' voor: een visie op de toekomstige pgo-beweging. Op basis van dit 'wenkend perspectief' zullen de minister en staatssecretaris aanvullende voorwaarden formuleren voor PGO-organisaties die voor het ontwikkelingsdeel in aanmerking willen blijven komen. Deze aanvullende voorwaarden zullen in de loop van 2009 bekend gemaakt worden.

## 2. Voorwaarden projectsubsidie

De projectsubsidie kan voor maximaal vier jaar worden verstrekt voor activiteiten die zijn opgenomen in een vierjarenplan. Projectsubsidie heeft per definitie een tijdelijk karakter. Activiteiten waarvoor projectsubsidie wordt aangevraagd moeten erop gericht zijn patiënten een centrale, sterke positie te geven in de stelsels van zorg en ondersteuning en hun mogelijkheden om de regie op het eigen leven te voeren en maatschappelijk te participeren.

## Conclusie

Al met al heel wat informatie die we onze leden nogmaals onder de aandacht wilden brengen. Juist omdat we door de nieuwe voorwaarden aan de ene kant meer vrijheid krijgen in de besteding van het basisdeel van de subsidie en aan de andere kant ons bestaansrecht meer moeten bewijzen als we ook voor verdere subsidie in aanmerking willen komen.

Dit maakt het belangrijk dat leden ook van dit soort voorwaarden op de hoogte zijn. Zoals gemeld staat binnenkort de volledige tekst op de site, schroom niet als lid om met vragen, opmerkingen of ideeën te komen. Als bestuur willen we ons juist extra inzetten voor een breed draagvlak binnen onze vereniging. Een breed draagvlak dat staat of valt met de belangstelling van leden voor wat er allemaal komt kijken bij het besturen van een vereniging als de onze.

We willen er in elk geval de komende jaren voor zorgen dat geïnteresseerde leden gefaseerd kennis kunnen nemen van het bestuurswerk. Hier zijn we reeds mee begonnen door vrijwilligers te betrekken bij trainingen die we volgen. Daarnaast willen we ook proberen om kweekvijver te zijn voor nieuwe bestuursleden.

Het huidige bestuur is nogal ad-hoc gevormd en wil proberen om toekomstige bestuursleden meer geleidelijk in te stromen. Voor je het weet zijn er weer drie jaren om en zal er opnieuw moeten worden gekeken naar de invulling van bestuurstaken. Mochten er leden zijn die denken: *"Het lijkt me wel wat om alvast bestuursvergaderingen mee te maken en zo meer een beeld te krijgen bij wat er allemaal bij komt kijken"*, dan zijn ze van harte welkom.

Bedenk echter nu alvast dat dit de nodige inzet vraagt qua tijd die nodig is om bij elkaar te komen. Houd er rekening mee dat er naast de landelijke bijeenkomsten ook een aantal bijeenkomsten zijn van het bestuur.

Wel is het zinvol om van te voren contact op te nemen met het bestuur. Voor langdurige werkgroepen met terugkerende activiteiten willen we graag met de vrijwilligers afspraken vast leggen in een vrijwilligers contract. Op deze manier hopen we te voorkomen dat er bij vertrek van vrijwilligers leemtes ontstaan en anderen het wiel opnieuw zouden moeten uitvinden. Het beschrijven van activiteiten en doelstellingen ervan is een goed begin om het voor toekomstige bestuurders en vrijwilligers gemakkelijker te maken om zaken over te dragen.

Meer over vrijwilligerswerk op pagina 5 in deze nieuwsbrief.

# Lotgenotenweekend

De afgelopen jaren is het steeds een vaste kern geweest die mee is geweest naar de lotgenotenweekends. Enerzijds kan je dan vragen; heeft het nog nut om voor een vaste groep deelnemers een weekend te organiseren, anderzijds blijkt telkens weer hoe belangrijk het is om in informele sfeer bij elkaar te kunnen zijn. De onderwerpen die tijdens zo'n weekend voorbij komen zijn zeer divers en van het een op het andere moment erg serieus. Gelukkig is er ook veel lol en hebben we aan een half woord genoeg om een situatie te kunnen schetsen.

Met elkaar komen we telkens weer tot de conclusie dat het toch weer erg gezellig is geweest en er toch weer onderwerpen ter sprake zijn gekomen die we niet eerder besproken hebben.

Tijdens het laatste weekend is er over gesproken om slechts één keer per twee jaar een lotgenoten weekend te organiseren voor de volwassen leden. We zouden dit jaar een weekend willen organiseren voor de jeugdgroep tot 18 jaar. Het is dan wel heel belangrijk dat ouders er achter staan dat hun kind mee gaat en dat het kind zelf weet wat er met haar aan de hand is. De eerste lichter jeugd die we in onze vereniging hebben gekend is erg positief over het voor hen georganiseerde weekend.

Als bestuur hebben we er over gesproken om een weekend voor alleen de jeugd. Ook zou het mogelijk zijn om dit samen met hun ouders te organiseren. Het is bijvoorbeeld mogelijk om de ouders in een apart huisje onder te brengen. Dichtbij en toch volop de gelegenheid voor de jongelui om op hun eigen manier met elkaar contact te hebben.

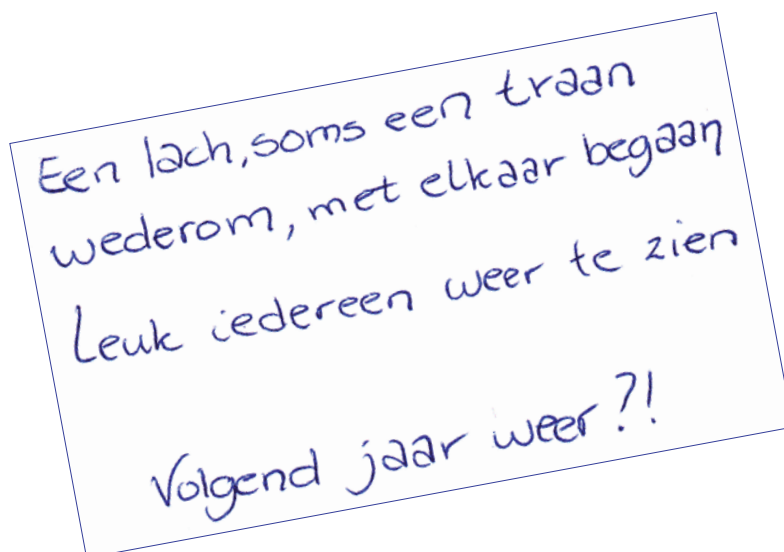
Dit alles kan net als bij het weekend voor volwassenen geen doorgang hebben als er niet voldoende deelname is. Hiermee willen we dan ook een dringende oproep doen om er samen met uw kind over te praten of ze het leuk zou vinden om een weekend lang met leeftijdsgenootjes door te brengen. Praat ook met elkaar hoe u er als ouders tegen aankijkt.

Laat uw kind merken dat u het vertrouwd om mee te gaan, stimuleer het ook om mee te gaan. De ervaring leert dat het nog wel eens als beangstigend wordt ervaren om een heel weekend met elkaar door te brengen. Vrijdags aankomen, zaterdag een dag naar een pretpark bijvoorbeeld en zondag na het ontbijt (brunch) weer naar huis.

Dit alles slechts als voorbeeld van wat we zouden kunnen doen. Maar dan moeten we wel vooraanmelding hebben in verband met het reserveren van huisjes. Minimale deelname is 4 personen per huisje. Qua tijdsplanning moeten we dan denken aan een weekend in het laagseizoen zodat de kosten ook nog hanteerbaar zijn. Deelname aan de weekends is gesteld op € 45,- per deelnemer per weekend. Helaas is het niet mogelijk om familie korting te geven.

Bij voldoende belangstelling denken we in het najaar een weekend te kunnen organiseren.

Wacht niet te lang met aanmelding en laat alvast weten hoe jullie als ouders en de jeugd zelf er over denken!!!



Een lach, soms een traan  
wederom, met elkaar begaan  
Leuk iedereen weer te zien  
Volgend jaar weer?!



# De nieuwe jeugdgroep

De eerste jeugdgroep is inmiddels 'jeugd-af'. Het is tijd om een nieuwe jeugdgroep te gaan vormen! Voor de invulling van de nieuwe jeugdgroep hebben we als bestuur een aantal (nog nader uit te werken) ideeën gevormd.

We willen voor de landelijke najaars-bijeenkomst een spreker benaderen die het een en ander duidelijk kan uitleggen over AOS en de aanverwante aandoeningen. Dit idee is tot stand gekomen, omdat de voordrachten van reguliere sprekers vaak te technisch zijn. De jeugd kan dan ook direct vragen stellen aan deze spreker. Het is wel de bedoeling om dit apart voor de jeugd te doen, om de drempel zo laag mogelijk te houden voor het eventueel stellen van vragen.

In het middagedeelte van de landelijke bijeenkomsten kan de jeugdgroep gewoon samen gaan zitten. Afhankelijk van de hoeveelheid aanmeldingen kan er ook een aparte ruimte gereserveerd worden. Tijdens het middagedeelte zullen er ook leden van de werkgroep 'Jeugd' aanwezig zijn. Deze zijn er natuurlijk niet de hele middag, maar naar behoefte van de jeugd. Op deze manier kunnen de jeugdleden vragen stellen aan bijvoorbeeld de jong-volwassenen, maar kunnen ook ervaringen gedeeld worden.

Daarnaast willen we, zoals u heeft kunnen lezen op de pagina hiernaast, voor de jeugd een weekend organiseren.

Om dit alles in goede banen te leiden, is er wel een werkgroep 'Jeugd' nodig. De afgelopen bijeenkomst heb ik al van meerdere kanten gehoord dat daar wel animo voor is. Tijdens de training voor het bestuur en de vrijwilligers, is vastgesteld dat er drie à vier leden in deze werkgroep moeten gaan zitten.

Hoe deze werkgroep verder wordt samengesteld, kunnen we uitwerken tijdens de eerstvolgende bijeenkomst van 21 maart.

Mochten er vragen, ideeën of opmerkingen zijn, dan horen we dit graag!

Nienke Barends  
nienke@aisnederland.nl

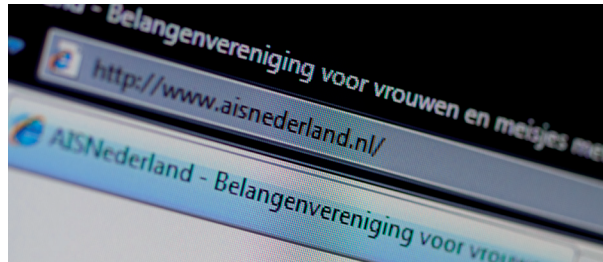
# Vernieuwing website

Bij de vorige bijeenkomst heb ik gezegd de ontwikkeling van een vernieuwde website op me te nemen. Op de achtergrond is er inmiddels veel aan gewerkt. Mijn streven is om de vernieuwde website voor de volgende bijeenkomst te lanceren. De website zal dan nog niet compleet af zijn, maar er zullen wel een aantal belangrijke wijzigingen gedaan zijn.

Het vernieuwen van de vormgeving zal het meest in het oog springen, deze is gemoderniseerd en aangepast zodat gemakkelijker door de website gebladerd kan worden. Hierbij is ook de structuur aangepast, zodat samen met de vormgeving informatie gemakkelijker gevonden en bekeken kan worden. In de nieuwe website wordt ook een besloten gedeelte opgenomen voor leden. Hier zal onder andere een forum komen om vragen te stellen en discussies te kunnen voeren. Dit zal op termijn de Yahoo-group en de MSN-group

gaan vervangen. Over het aanmelden voor het forum krijgt u te zijner tijd meer informatie. Voor de ouders zal er ook een akkoordverklaring opgesteld worden, waarin toestemming gegeven wordt aan hun kinderen voor toegang tot het forum.

Het is de bedoeling dat de nieuwe website gaat fungeren als een 'community', een online ontmoetingsplaats. Dit karakter zorgt ervoor dat de nieuwe website nooit af zal zijn. Er zal regelmatig gekeken worden of er nieuwe mogelijkheden zijn die toegevoegd kunnen worden de beleving op de website beter te maken. Om te kijken welke nieuwe dingen leden het liefst willen zal er gebruik gemaakt worden van 'polls' (een online stemmogelijk-



heid) en zullen ideeën verzameld worden via het forum.

Wie geïnteresseerd is in een stukje techniek: de nieuwe website zal met behulp van Drupal gebouwd worden. Drupal is een krachtig open source cms waarin de mogelijkheden bijna onbeperkt zijn. Wil je meer weten over Drupal? Kijk dan op drupal.org (wordt momenteel ook vernieuwd).

Pieter Bezuijen  
webmaster@aisnederland.nl

# Congres “Stille Kennis”

*Als bestuur proberen we op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen in het PGO-veld en we bezoeken dan ook de congressen die er gehouden worden waarvan we denken dat het interessant is om te bezoeken.*

Vanwege de verschillende vraagstukken rondom de Nederlandse patiënten-gehandicaptenorganisaties heeft men er voor gekozen om dit congres te organiseren. Het congres werd georganiseerd door het Julius Centrum. Het Julius Centrum is een centrum voor gezondheidswetenschappen en eerstelijns geneeskunde.

Een korte weergave van de vraagstukken die onder andere gebruikt zijn:

- Moeten deze organisaties professioneler worden en meer beroepskrachten krijgen? Of juist niet en moet de macht terug naar de leden en vrijwillige bestuursleden?
- Krijgt lotgenotencontact binnen organisaties een andere betekenis nu via het internet makkelijker onderlinge steun is te verlenen?
- Wat is de meerwaarde van deze organisaties voor zorgverleners, verzekeraars, wetenschap en niet-patiënten?
- Wat is en wordt de rol van koepelorganisaties zoals NPCF, CG Raad en Zorgbelang?
- Moeten deze organisaties gaan internationaliseren? Of gewoon binnen het eigen land opkomen voor hun leden?
- Moeten patiënten en gehandicaptenorganisaties ook zelf voldoen aan een op te stellen keurmerk bestaande uit een aantal kwaliteitscriteria? Wie bepaald dit keurmerk?

Er waren twee inleiders van buitenaf, welke interessant waren om aan te horen, al waren de voorbeelden vooral een afspiegeling van grotere PGO-organisaties:

- dr Peter Cross, vice director van het Picker Institute Europe te Oxford. Hij hield een inleiding aan de hand van het thema: ‘Patiënt in the driving seat: strenght, weaknesses, opportunities en threats.’
- drs Mascha Berk, onderzoekster verbonden aan het UMC Utrecht. Zij hield een inleiding over ‘Stille Kennis’: resultaten van de studie naar de meerwaarde van patiënten- en gehandicapten organisaties.

Na de inleidingen waren er een achttal workshops met verschillende onderwerpen: professionalisering, farmaceutische industrie, koepelorganisaties, interneteducatie, overheid, patiëntenperspectief, wetenschappelijk onderzoek en een internationaal perspectief.

Naast de workshops die er gehouden zijn, was er ook de overhandiging van het brancherapport ‘Monitor patiënten- en consumentenbeweging’, zoals opgesteld door Prismant en het Verwey-Jonker instituut. Het rapport werd aangeboden aan het fonds PGO, de CG-Raad en de NPCF. Het ging in totaal

om 163 onderzochte PGO-organisaties.

Zij hebben gezamenlijk 500.000 leden; de kleinste telt 53 leden de grootste 56.000 leden. Het Ministerie van VWS subsidieert 22%, de rest komt uit lidmaatschapsgelden, collectebussen en donaties. Binnen het

PGO-veld spreekt men al van een kleine organisatie als er 2000 leden zijn. AISNederland kent 166 contacten (leden, donateurs en professionals meegerekend).

Al met al een zinvolle dag, waarbij het een beetje jammer was dat er zo weinig andere kleine organisaties aanwezig waren. Natuurlijk is het ook goed om kennis te maken met een aantal mensen van de grotere koepelorganisaties, maar voor AISNederland is het interessanter om juist met andere kleine organisaties te kijken naar de dingen waar zij tegen aanlopen en of er op bepaalde terreinen zaken zijn die we gezamenlijk kunnen aanpakken. Misschien iets om in de toekomst zelf een aantal organisaties bijeen te halen en in kleiner verband met elkaar te gaan praten. Grotere organisaties hebben bijvoorbeeld beroepskrachten in dienst om zaken voor hen te regelen die de kleinere organisaties door vrijwilligers laten verrichten.

We zullen dit soort congressen in de toekomst zeker blijven volgen om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen in het PGO-veld. Ieder die meer over de onderwerpen en rapporten wil weten kan de site [www.integratedcare.nl](http://www.integratedcare.nl) en die van [www.fondspgo.nl](http://www.fondspgo.nl) bezoeken.

Margot Mulder-de Haan



# 10 vragen aan...

We hebben altijd wel vragen die tijdens bijeenkomsten niet gesteld worden. Binnen het bestuur is het er voorstel gedaan om elke lotgenotengroep binnen onze vereniging, 10 vragen (of meer) op te laten stellen. Deze vragen zouden door de redactie van de nieuwsbrief aan diverse behandelaars kunnen worden voorgelegd met het verzoek de antwoorden te verwerken in een stuk wat geplaatst zal worden in onze nieuwsbrieven. Per keer kunnen we kijken of we slechts 1 vragenlijst opnemen of dat er genoeg plaats is voor misschien wel meerdere.

Wellicht krijgen we op deze manier meer variatie in het aanbod in onze artikelen en hebben onze behandelaars ook eens de gelegenheid om op een andere manier met de leden in contact te komen.

Het beantwoorden van de vragen kan voorafgegaan worden door een inleiding waarin de persoon in kwestie verteld over zijn of haar beroep, de specialisatie en plek waar hij/zij woont. We willen proberen de vragen voor te leggen aan behandelaars vanuit verschillende disciplines. Als bestuur vinden we het belangrijk dat de vragen zoveel mogelijk de vragen weerspiegelen van en door de leden. We doen dan ook het voorstel om tijdens de komende bijeenkomst de diverse lotgenotengroepen samen 10 vragen te laten formuleren. Vragen waar de lotgenotengroepen belang aan hechten om eens door een professional te laten beantwoorden.

We zouden de vragen kunnen opsplitsen in algemene vragen en vragen die meer toegespitst zijn op bepaalde situaties. Door ze gezamenlijk te stellen en niet als persoon, zal de drempel wat lager liggen om zomaar aan een vreemde behandelaar diverse vragen te stellen. Misschien is het ook een idee om eerst dergelijke vragen in een uitgave van de nieuwsbrief te laten beantwoorden en pas later een behandelaar te vragen om in persoon aanwezig te zijn op een bijeenkomst. Dat staat allemaal nog open en om te beginnen willen we met elkaar aan de slag om meer door de leden geformuleerde vragen te verzamelen. Dit levert tevens voor de redactie interessante kopij op voor de toekomstige nieuwsbrieven.

We zouden het inventariseren van dergelijke vragen eens in de zoveel tijd kunnen doen en op die manier blijven we ook bij de tijd met het stellen van vragen aan onze behandelaars. Denk er alvast over na wat je van diverse behandelaars zou willen weten, zet je vragen desnoods al op papier en neem ze mee naar de bijeenkomst.

We zijn erg benieuwd wat er allemaal voor vragen geformuleerd gaan worden.

## Publicaties



Het jaar 2009 is nog maar net begonnen, of er zijn al twee publicaties geweest over het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom. Eén artikel in het januari nummer van de Quest, het andere artikel in het februari nummer van de Goedele. Aan het artikel in de Quest heeft kinderarts-endocrinoloog Martine Cools meegewerkt. Aan het artikel in de Goedele heeft uroloog Piet Hoebeke en kinderpsychologe Eline van Hoecke meegewerkt. Beide artikelen zijn inmiddels op homepagina van de AISNederland site geplaatst als PDF bestand.



# Definitief dagprogramma

Ten tijde van het versturen van de uitnodigingen voor de bijeenkomst van 21 maart aanstaande, was het dagprogramma nog niet geheel bekend. Inmiddels is het dagprogramma wel bekend.

09.30 - 10.00 ontvangst

10.00 - 11.00 welkom, presentatie jaarverslag (secretarieel, financieel) en begroting

11.00 - 12.00 presentatie toekomstplannen; website, missie statement, WAR, Denktank, wvttk

12.00 - 13.00 lunch

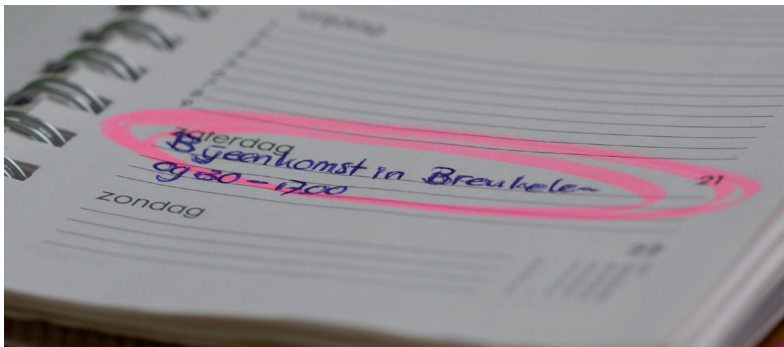
13.00 - 15.00 gespreksmiddag (met pauze)

15.00 - 16.30 lotgenotencontact

16.30 - 17.00 gezamenlijke afsluiting

Tijdens de gespreksmiddag zal er onder begeleiding van een gespreksleider worden gediscussieerd over een aantal stellingen. Deze stellingen zijn opgesteld aan de hand van de uitkomsten van de brainstormsessie van de bijeenkomst in oktober en zijn bedoeld om bekende maar ook nieuwe onderwerpen met elkaar te bespreken. Het is duidelijk de bedoeling dat dit een interactief gedeelte van de dag wordt. Het lijkt ons leuk om alle betrokkenen de gelegenheid te geven hier eens open over te praten. In het lotgenotencontact kan men dan in de 'eigen groep' verder praten, al dan niet over de eerder besproken stellingen.

Heeft u zich nog niet aangemeld voor de bijeenkomst? Dit is nog steeds mogelijk!



## Belangrijke data!

Ook deze keer zijn er weer enkele belangrijke data om in de agenda te noteren:

- 21 maart: voorjaarsbijeenkomst
- 09 mei: vergadering algemeen bestuur te Arnhem
- 13 en/of 20 juni: regiobijeenkomst zuid en noord Nederland
- 12 september: vergadering algemeen bestuur
- 10 oktober: najaarsbijeenkomst

## COLOFON

Secretariaat\* :  
AISNederland  
Postbus 60  
1540 AB Koog aan de Zaan  
bestuur@aisnederland.nl

[www.aisnederland.nl](http://www.aisnederland.nl)

AISNederland komt op voor de belangen van vrouwen en meisjes met androgeen ongevoeligheid syndroom, xy gonadale dysgenesie, leydigcelhypoplasie, echt hermafroditisme en enzymstoornissen in de steroïdsynthese zoals 17 $\beta$ -hydroxysteroid dehydrogenase en 5 $\alpha$ -reductase deficiëntie. Het lidmaatschap staat open voor vrouwen en meisjes met een van deze aandoeningen en hun ouders of verzorgers. Voor mensen die beroepsmatig bij ons betrokken zijn, is een speciaal lidmaatschap ingesteld. Andere familieleden en geïnteresseerden kunnen ons steunen door donateur te worden. Informatie over het lidmaatschap kunt u aanvragen via het secretariaat.

Contributie:  
Volwassenen . . . . . € 27,50  
Ouders . . . . . € 27,50  
Professionals . . . . . € 27,50  
Jeugdleden . . . . . € 27,50  
Donateurs . . . . . € 20,-  
Gezinslidmaatschap . . . . . € 55,-

Gelieve contributies en/of donaties over te maken op rekeningnummer\*  
Postbank 9310226  
tnv AISNederland, Vught

**\*Let op! De colofoninformatie is gewijzigd na de bestuurswijziging op 1 juni 2008.**