

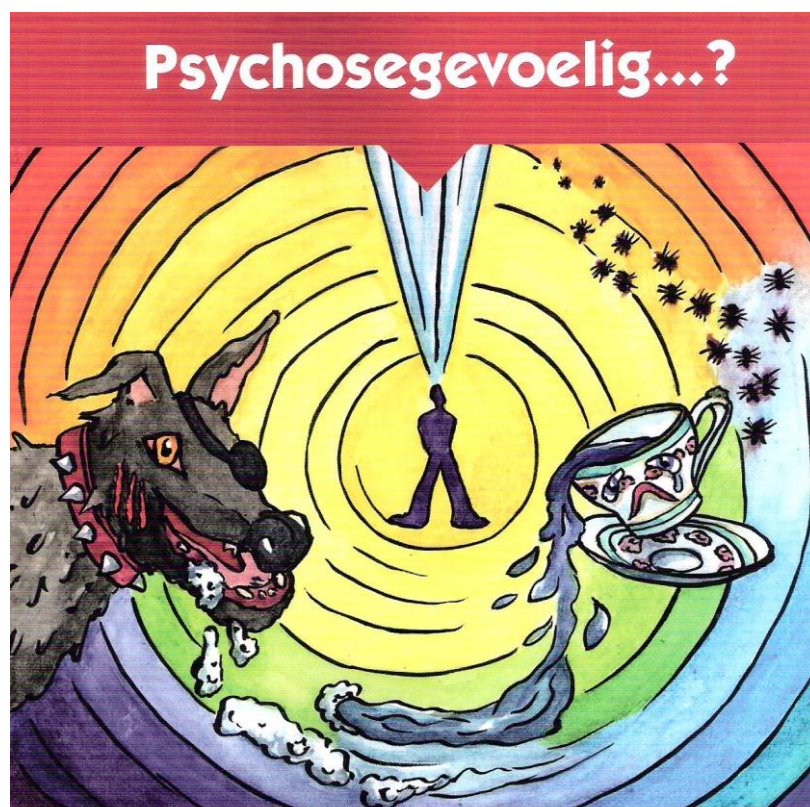


# Jaarverslag 2013

Anoiksis, vereniging van psychosegevoelige mensen

20 jaar Anoiksis

*Acceptatie van onbegrensde mogelijkheden*



Utrecht, mei 2014

## **Voorwoord.**

Aan het begin van het jaar 2013, waarin Anoiksis twintig jaar bestond is ‘Acceptatie van onbegrensde mogelijkheden’ als thema gekozen voor 2013 en 2014.

Vanwege de afbouw van de subsidie is Anoiksis in maart verhuist naar het UMC-Utrecht waar ze gastvrijheid geniet bij de divisie hersenen. De huur van de oude locatie is per 1 april 2013 opgezegd.

Er is een aanzet gemaakt tot cloud-computing om minder afhankelijk te zijn van een bepaalde locatie, efficiënter te kunnen werken en reiskosten te besparen. (Nadeel is dat we zo wel weer afhankelijk worden van mensen met specifieke kennis). Ongeveer 13% van de leden en donateurs betaalt inmiddels per automatische incasso. Het verminderen van portokosten was nog niet mogelijk maar er is een aanvang gemaakt met het verzamelen van e-mail adressen en leden krijgen de keuze om uitnodigingen te ontvangen per e-mail, traditionele post of beide. Zodra het voor ons technisch mogelijk is kan een deel van de leden digitaal worden uitgenodigd.

| <b>Inhoud</b>                                             | <b>pag.</b> |
|-----------------------------------------------------------|-------------|
| Algemene informatie                                       | 1           |
| Lotgenotencontact                                         | 2           |
| Voorlichting                                              | 3           |
| Belangenbehartiging                                       | 4           |
| Voorwaardenscheppende activiteiten                        | 5           |
| Projecten                                                 | 6           |
| Sponsoren                                                 | 7           |
| <br>Bijlage 1<br>Jaarrekening Vereniging Anoiksis         |             |
| <br>Bijlage 2<br>Acceptatie van onbegrensde mogelijkheden |             |
| <br>Bijlage 3<br>Boekje 'Psychosegevoelig...?'            |             |

## **1. Algemene informatie.**

### **Doel van de vereniging.**

Het doel van de vereniging is het organiseren van lotgenotengroepen op landelijk en regionaal niveau, het geven van voorlichting en het behartigen van belangen van psychosegevoelige mensen (de diagnose-categorieën chronische psychose, schizofrenie en schizo-affectieve stoornis).

Daarmee samenhangend heeft Anoiksis een website en brengt ze een verenigingsblad uit voor en door leden.

Anoiksis heeft er in het verleden principieel voor gekozen volledig patiënt gestuurd te zijn. In de huidige tijd lijkt dit niet altijd meer volledig haalbaar en kiest Anoiksis er soms voor praktische zaken uit te besteden, zodat de ervaringsdeskundigen zich kunnen beperken tot de inhoud. Door betrokkenheid van leden met diverse talenten heeft Anoiksis in 2013 vrijwel volledig patiëntgestuurd kunnen draaien. Zowel het bestuur als de vrijwilligers en werknemers waren mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose.

### **Het bestuur van de vereniging.**

Het bestuur van de vereniging bestond in 2012 uit Carola van Alphen, Christine Blanke en Mette Lansen. Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 5 oktober 2013, in 'theater de Kikker' te Utrecht. Hierbij is Matthijs van Boxtel gekozen als penningmeester. Een aspirant bestuurslid uit 2012 heeft zich teruggetrokken en de ander heeft besloten aspirant te blijven.

### **Leden en donateurs**

Eind 2013 had Anoiksis 1261 leden en ruim 233 donateurs.

### **Werkwijze van de vereniging.**

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftientig regio's georganiseerd door ongeveer dertig vrijwilligers. De laatste jaren is er een verschuiving te zien van het reguliere lotgenotencontact naar projecten en internetfora. Hierbij weet Anoiksis ook veel niet-leden te bereiken. Voor de regionale vrijwilligers is in 2013 één bijeenkomst georganiseerd (in eerdere jaren twee). Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden, ca. zeven vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van voorlichting en het houden van contact via post, e-mail, telefoon en face-to-face. Voorlichting en psycho-educatie worden zowel via het landelijk kantoor als regionaal verzorgd. Soms werken mensen uit de eigen achterban betaald op projectbasis, bij voorkeur als opstap naar een andere baan.

Verder zijn er vrijwilligers betrokken voor systeembeheer, boekhouding, vormgeving, onderzoek, redactiewerk, belangenbehartiging, beeldvormingsactiviteiten, website en web-redactie (totaal ca. 55 )

Vanaf 2009 heeft Anoiksis elk jaar een thema dat de paraplu vormt voor haar activiteiten.

Beeldvorming rond schizofrenie en de 'Prijsvraag nieuwe naam' (Namegame); 2009

Lotgenotencontact met diverse contacttools; 2010 en 2011

Jaar van broekriem: oriëntatie op nieuwe generaties en een toekomst met minder financiële middelen; 2012

Acceptatie van onbegrensde mogelijkheden; 2013 – 2014

## **2. Lotgenotencontact**

### **Regiobijeenkomsten**

In de zesentwintig regio's (waarvan er eind 2013 zeven vacant waren) zijn in totaal ca. **tachtig lotgenotenbijeenkomsten** gehouden. Vacante regio's worden uitgenodigd voor bijeenkomsten in aangrenzende regio's. De schriftelijke uitnodigingen voor de bijeenkomsten werden hoofdzakelijk verstuurd vanuit het landelijke kantoor. De bijeenkomsten worden in principe ook vermeld op de website maar vanwege de aard van de achterban nodigen we ook nog schriftelijk uit.

Er waren in 2013 ca. vijfentwintig vrijwilligers in de diverse regio's actief.

In 2013 heeft iemand uit de achterban een aanstelling gehad van 8 uur per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en daarbij aan te sluiten bij individuele behoeften.

### **Landelijk dag**

Op 5 oktober 2013 was de officiële landelijke dag met ledenvergadering en een theatervoorstelling om het twintigjarig bestaan van de vereniging te vieren. Daarbij waren ca. negentig leden aanwezig. Vlak voor deze dag moest halsoverkop een nieuwe locatie worden gevonden omdat de geboekte locatie in andere handen was overgegaan zonder dat Anoiksis daarvan op de hoogte was gesteld. De vergadering is begonnen met de verantwoording door het bestuur met daarna gespreksgroepjes op thema. Na het buffet waren er presentaties van onderzoekers: een over 'psychose en psychotrauma' en een over een onderzoek naar het gebruik van ontstekingsremmers om hersenschade bij psychose te voorkomen. Daarna was er een theatervoorstelling en de dag is afgesloten met de presentatie van het boekje 'Psychosegevoelig...?'. De dag is gefilmd met de bedoeling hem op de website te plaatsen. Vanwege de slechte lichtkwaliteit is daar aanvankelijk van afgezien maar op verzoek zijn er later toch enkele presentaties geplaatst. Of het programma of de nieuwe locatie een rol heeft gespeeld weten we niet maar er waren veel nieuwe bezoekers.

### **Telefonisch lotgenotencontact**

Leden maar vooral ook niet-leden hebben telefonisch lotgenotencontact gehad met de diverse kantoormedewerkers. Daarnaast kunnen ook de regionale vrijwilligers worden gebeld.

### **Regiocoördinatorenweekend**

In 2013 is er een bijeenkomst geweest voor de vrijwilligers met een workshop over de eisen die Anoiksis wil stellen aan haar betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek, gelegenheid tot intervisie en tijd om elkaar te ontmoeten. Deze bijeenkomst is gehouden in Soesterberg. Er waren tweeëntwintig vrijwilligers aanwezig waarvan er vier hebben overnacht.

### **Ziekenbezoek en verjaardagen**

Ziekenbezoek aan mensen die zijn opgenomen of de deur niet uitkomen wordt door Anoiksis gefaciliteerd. Verjaardagskaarten, ontworpen door Anoiksisvrijwilligers worden structureel verstuurd.

### **3. Voorlichting**

#### **Mondelinge voorlichting en psycho-educatie**

Er is vooral op regionaal niveau psycho-educatie gegeven aan patiënten, familieleden. Verder is er voorlichting gegeven bij onderwijsinstellingen (o.a. hogescholen en universiteiten)

Op het Anoiksiskantoor komen regelmatig studenten langs voor Anoiksis-informatie. Voorlichting ter plaatse moet zo mogelijk ook daar worden gedeclareerd. Met de introductie van de WMO ontstaat er echter een tendens dat voorlichters geld moeten meebrengen (z.g. hosting) om te mogen voorlichten.

#### **Folders en overig ledenwerving materiaal**

In 2013 zijn enkele posters bijgedrukt. De meeste aandacht is getrokken met het boekje psychosegevoelig. Verder is er een waarschuwingscartoon gemaakt voor mensen die Anoiksis voor hun karretje willen spannen.

#### **Congressen en informatiemarkten**

Anoiksis staat regelmatig met een stand op symposia, congressen en publieksdagen. Ook bezoeken vrijwilligers congressen en symposia, hetzij als spreker hetzij als deelnemer en om netwerkcontacten te onderhouden.

#### **Kwartaalblad "Open Geest"**

De spreekbuis van de Anoiksis-community is het kwartaalblad 'Open Geest' voor en door leden. Het blad wordt gedrukt en verspreid door Drukkerij de Dijk van GGZ Noord Holland Noord. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vijf vrijwilligers.

#### **Nieuwsbrief**

Omdat de verhuizing veel tijd en energie heeft gevraagd is er in 2013 slechts een papieren nieuwsbrief verspreid. Deze is naar zowel de leden als de donateurs gestuurd.

#### **Website**

De webmaster werkt dagelijks enkele uren aan een of meerdere websites. Op de site is informatie te vinden en kunnen vragen worden gesteld. Gekoppeld aan de website worden ook 'knipselkranten' verstuurd. Enkele vrijwilligers vertalen artikelen uit het Engels. In 2013 zijn er weer diverse filmpjes gemaakt. Naast de webmaster waren er columnisten, cartoonisten en vertalers bij de website betrokken

#### **Publicaties**

In 2013 is de meeste aandacht getrokken met het boekje 'Psychosegevoelig...?' dat met steun van het Karel Geelenfonds en Vrienden van Ypsilon is gepubliceerd. Zie projecten.

#### **Actuele ontwikkelingen**

Ten behoeve van belangenbehartiging heeft Anoiksis abonnementen op enkele tijdschriften waaronder de MGZ. Verder worden er jaarlijks een aantal boeken en publicatie aangeschaft.

#### **Werkgroep buitenland**

De werkgroep buitenland van Anoksis heeft de discussie over de schizofrenie diagnose warm gehouden met een campagne voor de term PSS (Psychosis Susceptibility Syndrome). Dit is gedaan op het wetenschappelijk forum in het tijdschrift *Psychological Medicine* en met artikelen in *Ypsilon Nieuws*, *De Psychiater* (het vakblad van de Nederlandse psychiaters), *GZ-Psychologie* (het blad voor gezondheidszorgpsychologie). Verder is er een dialoog over PSS gepubliceerd in de *International Newsletter* van de Rehabilitation Association en is er een presentatie gegeven bij Gamian Europe. De werkgroep buitenland is ook actief op sociale media.

In 2014 zijn er twee artikelen geplaatst in een speciale uitgave van *SZ Magazine*, een blad voor mensen met schizofrenie dat invloed heeft in de VS en Canada.

## **4. Belangenbehartiging**

### **Algemeen landelijk, regionaal en internationaal**

Anoiksis is lid van de Vereniging Landelijk Platform GGZ hoewel Anoiksis ervan overtuigd is dat de focus op een brede cliëntengroep niet altijd in het belang is van de Anoiksisachterban.

Verder is er deelgenomen aan - en expertise ingebracht bij diverse adviescommissies, stuurgroepen en platforms zoals kenniscentrum Phrenos, netwerk vroege psychose en het CCAF (certificering act en (f)act).

Op regionaal niveau zijn mensen afgevaardigd in RPCP's of zorgbelangorganisaties en is deelgenomen aan de diverse regionale platforms en cliëntenraden van GGZ-instellingen. WMO-raden blijken voor onze vrijwilligers slecht toegankelijk.

Een coördinator buitenland onderhoud actief contact met buitenlandse cliëntenorganisaties, de American Psychiatric Association (APA) en de WHO.

Op bestuursniveau was er periodiek overleg met Kenniscentrum Phrenos en Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

### **Externe consulenten**

Anoiksis maakt ten behoeve van individuele leden gebruik van een externe consulent die expert is in sociale wet- en regelgeving.

### **Onderzoek**

Anoiksis werkt samen met universiteiten die onderzoek doen naar zorg bij – en behandeling van psychose. Het kan advies betreffen t.a.v. het onderzoek, voorlichting aan de achterban n.a.v. onderzoek of samenwerking in onderzoek waarin de Anoiksisachterban betrokken wordt.



## **5. Voorwaarde scheppende activiteiten**

### **Bestuur**

Het Anoiksisbestuur is een uitvoerend bestuur. Het komt ca. een keer per vijf weken bijeen om lopende zaken te bespreken en nieuw beleid en nieuwe activiteiten uit te zetten.

De meeste bestuursleden werken ook mee op het kantoor. Daarnaast handelen de bestuursleden veel zaken af vanaf hun huisadres. Bestuursleden krijgen een kleine vrijwilligersvergoeding per vergadering en jaarlijks een bedrag aan representatiekosten. In 2013 bestond het bestuur voornamelijk uit drie personen. De posten secretaris en penningmeester waren al enige tijd vacant. Eind 2013 is er een nieuwe penningmeester gekozen.

### **Kantoor en inventaris**

In 2013 is Anoiksis verhuisd en heeft haar intrek genomen in een kamer bij de divisie hersenen van het UMC-Utrecht. Daar wordt nu het ledenbestand beheerd en worden activiteiten gecoördineerd en uitgevoerd. De verhuizing is verwezenlijkt door Anoiksisvrijwilligers. Het UMC-Utrecht heeft een deel van de inventaris verzorgd. Een deel van de oude inventaris en een groot deel van het archief is weggedaan, een ander deel is samen met het voorlichtingsmateriaal opgeslagen op een externe locatie waarvoor Anoiksis een kleine vergoeding betaalt.

Verder heeft Anoiksis een cloudserver en glasvezelkabel op co-locatie met het doel meer op afstand te kunnen gaan werken. Behalve dat dit tijd en reiskosten kan besparen kunnen op deze manier ook mensen betrokken blijven die moeite hebben met reizen. Het operationeel maken van de server heeft vertraging opgelopen door de conditie en de privéomstandigheden van de verantwoordelijke.

De oude locatie is per 1 april 2013 opgezegd.

Vanuit het kantoor zijn in 2013 ruim honderd mailingen en voorlichtingspakketjes verstuurd. (Mailingen variërend van 40 tot ruim 200 stuks. Mailingen aan alle leden zijn uitbesteed aan het DAC ((dagactiviteitencentrum)) in Den Helder).

Op het kantoor werkten ca. 10 vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week. In 2013 heeft een Anoiksislid in loondienst gewerkt.

### **Vrijwilligers**

Anoiksis had in 2013 ca. vijfenveertig vrijwilligers. Voor het lotgenotencontact in de regio's, het kantoor, de redacties voor de Open Geest en de website, onderzoek, grafisch ontwerp, boekhouding en bestuur. Al deze vrijwilligers krijgen volgens een vaste systematiek een onkosten- en vrijwilligersvergoeding.

### **Betaalde krachten**

Anoiksis had in 2013 een betaalde kracht voor acht uur per week.

## **6. Projecten**

### **Schizofrenie.nl**

Om inkomsten te genereren voor bijvoorbeeld scholing en deskundigheidsbevordering maakt Anoiksis deel uit van de redactie van schizofrenie.nl. Een deel van het werk is in 2013 uitbesteed aan Adstructie.

### **Spelworkshops**

Twee farmaceuten nemen een vast aantal spelworkshops af.

### **Richtlijn Vroege psychose**

In 2013 is in samenwerking met Ypsilon en de VMDB begonnen met een project i.h.k.v. een richtlijn vroege psychose.

### **Jongerenproject**

In oktober 2013 is voor de tweede maal een jongerendag gehouden met workshops en een bbq waar psychosegevoelige jongeren van binnen en buiten de vereniging elkaar konden ontmoeten.

Eind 2011 heeft Lieuwe de Haan n.a.v. zijn oratie geld ingezameld voor een jongerenproject bij Anoiksis.

### **Brochure sleutelscènes**

In 2013 is met steun van het Karel Geelenfonds en Vrienden van Ypsilon het boekje 'Psychosegevoelig...?' gepubliceerd. Hierin worden situaties uit het dagelijks leven van Anoiksisleden beschreven. Elk thema bestaat uit een ervaring, een beschouwing en een illustratie. In de beschouwing wordt gezocht naar raakvlakken tussen kennis en ervaring van psychosegevoelige mensen enerzijds en deskundigen anderzijds. Doel is handvatten bieden voor lastige situaties in het dagelijks leven van psychosegevoelige mensen en aanknopingspunten voor een gesprek met een hulpverlener en/of mensen in de sociale omgeving.

Het boekje is gepresenteerd en verspreid bij de deelnemersraad en het Psychosecongres van Kenniscentrum Phrenos en is goed ontvangen. Het boekje wordt verder breed verspreid via GGZ-instellingen.

## **7. Sponsoren:**

Naast de structurele subsidie van het ministerie van VWS heeft Anoiksis in het kader van projecten sponsorgelden ontvangen van:

Fonds psychische gezondheid; Karel Geelenfonds

Janssen Cilag

Eli Lilly

Astra Seneca