

# Nieuwsbrief Anoiksis 2016

## Onafhankelijke vereniging voor contact en onderlinge steun

Vereniging van psychosegevoelige mensen, diagnose-categorieën: schizofrenie en schizo-affectieve stoornis.

Onafhankelijk betekent dat wij geen bestuurlijke belangenverstrengeling hebben met aanbieders van zorg en zorgproducten. We vormen met meer dan duizend leden een netwerk waarin mensen, die iets met elkaar kunnen, elkaar kunnen vinden. Zowel online als offline en zowel duurzaam als ad hoc. Daarvoor kiezen we voor 2015 en 2016 een gewaagd motto: **'Schizo' er zit er altijd eentje om de hoek; Onafhankelijke vereniging Anoiksis voor contact en onderlinge steun.**

Eind 2015 is daar een ander motto bijgekomen, namelijk de *Verstelbeweging*. Over de uitwerking van beide motto's verderop in deze Nieuwsbrief meer.

Door enkele nare incidenten in 2014 en 2015 is er een hype ontstaan rond 'verward gedrag'. De retoriek die daarbij wordt gebruikt ([www.aanjaagteam.nl](http://www.aanjaagteam.nl)) is niet de onze maar op diverse plekken slagen lokale partijen erin om vooral aandacht te geven aan kwetsbare mensen in kwetsbare situaties. In Amsterdam hebben we hiervoor de term 'verbinding' gekozen.

Hier volgt een **verslag van het jaar 2015**. In de eerste alinea worden de resultaten van de reguliere activiteiten genoemd daarna volgt het verslag van de projecten.

Er zijn in 2015 ruim zeventig regiobijeenkomsten georganiseerd en een landelijke jongerendag. Omdat de afhankelijkheid van regionale vrijwilligers de continuïteit in de activiteiten kwetsbaar maakt, gaan we ook individuele leden uitnodigen om dingen te organiseren. Het kwartaalblad 'Open Geest', voor en door leden is ook in 2015 gedrukt en verspreid en er is een vrijwilligersdag gehouden in Soesterberg. De landelijke dag met ledenvergadering is weer gehouden op onze vertrouwde locatie, de Musketon in Utrecht. De sprekers David v.d. Berg met 'de nieuwe GGZ' en Saskia Palmén vanuit de hersenbank belichten psychiatrische problematiek vanuit twee totaal verschillende invalshoeken. Hierbij waren ongeveer zeventig leden aanwezig. De website [www.anoiksis.nl](http://www.anoiksis.nl) is in 2015 vernieuwd, zodat hij door meerdere vrijwilligers kan worden beheerd. Zie verder onder nieuwe website.

Het brede debat over - de conceptualisatie van - psychische aandoeningen en de relatie met maatschappelijke ontwikkelingen is mede oorzaak van de relatieve stilte aangaande de acties rond de term 'schizo-

frenie'. Achter de schermen wordt gewerkt met genuanceerde formuleringen...

Het lukte Anoiksis in hoge mate om patiëntgestuurd te zijn. Ook in 2015 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers en werknemers mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose. Er waren in totaal ca. vijftig vrijwilligers actief als regio-coördinator, belangenbehartiger, illustrator, vertaler, onderzoeker, redacteur, boekhouder, administrateur, projectleider, systeembeheerder, webbeheerder, columnist, cartoonist, enz. Er was een medewerker uit de eigen achterban in dienst voor 8 uur per week.

### Belangenbehartiging

Ten behoeve van individuele belangenbehartiging heeft Anoiksis een overeenkomst met een expert in sociale wet- en regelgeving. Contactgegevens zijn te vinden in de Open Geest. Anoiksisvrijwilligers behartigen belangen op lokaal en landelijk niveau. Hiervoor gebruiken we ook [nationalezorgnummer.nl](http://nationalezorgnummer.nl).

Ook werkt Anoiksis samen met onderzoekers die aan voor de Anoiksisachterban relevant onderzoek werken. O.a. [www.psychoseconsortium.nl](http://www.psychoseconsortium.nl)



### Jong Anoiksis dag

Op 6 september 2015 is in Bunnik de vierde Anoiksis jongerendag gehouden waar psychosegevoelige jongeren van binnen en buiten de vereniging elkaar konden ontmoeten. Er waren diverse workshops, volleybal en een diner. De vijfde jongerendag is op 10 september 2016 in Amsterdam.

### Richtlijnen en zorgstandaarden

Anoiksis is betrokken bij de ontwikkeling van diverse EBRO-modulen en zorgstandaarden. Het gaat om de EBRO-module vroege psychose – inclusief preventie -, de zorgstandaard psychose, de generieke module stemmen horen, de generieke module farmacotherapie, een module rond psychotrauma en vanaf 2016 een module rijvaardigheidsbeoordelingen bij - en na psychose. Inbreng vanuit Anoiksis betreft o.a. persoonlijke diagnostiek, een verschuiving van focus op symptoomreductie naar functioneren en de wensen van de patiënt en aandacht voor de behandelrelatie. Nb. Anoiksis is alleen betrokken bij de inhoud, niet bij het idee en de achterliggende structuur van deze zorgstandaarden. Deze projecten worden gesponsord door VWS. Het DSM 5 handboek in onze kast is betaald door een particuliere sponsor.

### Nieuwe website

De nieuwe website die het onafhankelijke Anoiksisprofiel moet gaan representeren en die door meerdere mensen kan worden beheerd, heeft om diverse redenen vertraging opgelopen, en is pas begin 2016

online gekomen. De website zal in 2016 verder worden uitgebouwd. De bouw van de nieuwe website is gesponsord door Janssen. Voor Schizofrenie.nl wordt nog een beheerder gezocht.



### Veerkrachtfabriek 2014-2015

De Veerkrachtfabriek is in 2014 ontstaan uit een groep vrienden die elkaar hebben ontmoet in het ABC-huis in Utrecht. Zij wilden de beeldvorming rond psychose verbeteren.

De eerlijke beeldvorming wordt op twee manieren door de Veerkrachtfabriek gestimuleerd:

- Met profielen van 'jonge' mensen die op de website hun veerkracht en creativiteit tonen.
- Met de Awareness tour die het land door gaat om voorlichting te geven en de beeldvorming te veranderen.

#### Veerkrachtfabriek in cijfers per 1 juli 2015

- ✓ 30 plekken voorlichtingen gegeven
- ✓ 413 Volgers op twitter
- ✓ 251 mensen vinden Veerkrachtfabriek op Facebook leuk
- ✓ 50 profielen
- ✓ 15 voorlichters
- ✓ 13 YouTube filmpjes
- ✓ 17 volgers op Pinterest
- ✓ 11 volgers op Instagram
- ✓ 19 Persoonlijke Digitale Glossy's
- ✓ 35 vrijwilligers

Om dit alles draaiende te houden bestond het Veerkracht-projectteam uit vijf betaalde medewerkers. Financiering kwam van 'Samen Sterk Zonder Stigma' en van Anoiksis.

Eind 2015 heeft Anoiksis de samenwerking met de Veerkrachtfabriek beëindigd en gaat Veerkracht op eigen kracht verder.

### Boekje Psychosegevoelig...?



Omdat er in 2016 nog steeds vraag is naar het boekje, komt er een 2<sup>e</sup> druk van 5.000 exemplaren.

Het boekje Psychosegevoelig...? Dat in 2013 met steun van het Karel Geelenfonds en Vrienden van Ypsilon is uitgegeven (oplage 10.000 stuks) is in 2014 en 2015 verder verspreid. Het is ook vertaald in het Engels en met de titel 'Psychosis? Me?' in een kleine oplage gedrukt. Van zowel de Nederlandse als de Engelse versie staat een flippingboek online.

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

### Sponsors in 2015:

Naast de structurele subsidie van het ministerie van VWS en gastvrijheid bij het Hersencentrum heeft Anoiksis sponsorgelden ontvangen van: PGO-support (VWS), Janssen Cilag, SSzS en particuliere donateurs.

### Wetenschapslunches

In samenwerking met het hersencentrum organiseert Anoiksis vier keer per jaar een wetenschapslunch waarbij actuele onderzoeken rond psychose en psychische gezondheid worden gepresenteerd.

### Dromendag

Begin 2016 is Anoiksis begonnen met dromendagen. Deze dagen zijn bedoeld om dromen, ideeën en wilde plannen om te zetten in actie. Op deze dag delen we, inspireren we, maken een moodboard en misschien zetten we wel iets samen op. Het Karel Geelenfonds sponsort de Dromendag in 2016.

### Verstelbeweging



Illustratie:  
Femke van Gent

In de verstelbeweging nemen we afscheid van wat geweest is en maken we met onze ervaring iets nieuws. Deze beweging wordt ondersteund met een mooi logo en vocabulaire zoals verstellen, innemen, uitleggen, tornen, oude – en nieuwe patronen enz.

### Schizo om de hoek

Psychosegevoeligheid komt veel voor. In iedere straat wonen psychosegevoelige mensen. Vanuit 'Schizo om de hoek' is het idee ontstaan om een deel van de website te bestemmen voor Koffie met... Hier kunnen leden zich presenteren en gebruik maken van hun eigen netwerk om op lokaal niveau verbinding te bevorderen. We zijn hiervoor in gesprek met potentiële sponsors.



Door lid of donateur van Anoiksis te zijn steunt u onze doelstellingen:

- een infrastructuur te bieden waarin mensen, die iets met elkaar kunnen, elkaar kunnen vinden,
  - op te komen voor optimale zorg en behandeling voor psychosegevoelige mensen,
  - het beïnvloeden van de beeldvorming door contact en voorlichting met en door leden en zo een eerlijk beeld te geven aan het verschijnsel psychose,
  - bijeenkomsten te organiseren voor informatie en contact,
  - en ervoor te waken dat ook kwetsbare mensen een stevige plek in de samenleving hebben.
- Ca. vijftig vrijwilligers zetten zich hiervoor in. Anoiksis heeft een ANBI-status; is door de belastingdienst erkend als 'Algemeen Nut Beogende Instelling'.