

# Nieuwsbrief Anoiksis 2017

## Onafhankelijke vereniging voor contact en onderlinge steun

Anoiksis is op allerlei terreinen actief geweest om Anoiksisdoelen te verwerkelijken:

### Koffie met...

Het plan voor 'Koffie met...' is uitgewerkt, er zijn deelnemers geworven, sponsors bereikt en een projectleider gecontracteerd. Leden presenteren zich op de website en maken gebruik van hun eigen netwerk om op lokaal niveau verbinding te bevorderen.

### Wetenschapslunches

Er zijn in samenwerking met het AZU en onderzoekers in 2016 vier wetenschapslunches gehouden en in 2017 één die goed werden bezocht door leden van Anoiksis en Ypsilon.

### Onderzoek

#### HAMLETT-studie

Anoiksis werkt samen met onderzoekers die bezig zijn met voor de Anoiksisachterban relevant onderzoek. Er is inmiddels een onderzoeksbudget toegekend voor de HAMLETT-studie (hoe lang doorgaan met antipsychotica na een eerste psychose en moeten verschillende mensen verschillende adviezen krijgen?) die loopt van 2017 tot 2025.

### Anoiksis- onderzoeks-agenda

Toponderzoekers hebben Anoiksis gevraagd om een eigen onderzoeksagenda op te stellen. Anoiksis nodigt bij deze haar leden uit om met ideeën te komen.


### Vragenlijst Behandelrelatie

Er is in 2016 een testvragenlijst behandelrelatie ontwikkeld en uitgezet om te testen en er een psychometrische vragenlijst van te maken. Omdat er aanvankelijk veel te weinig lijsten zijn geretourneerd wordt dit in 2017 in een andere vorm herhaald.

Voor dit project is in 2015 een financiële bijdrage ontvangen van het Landelijk Platform GGz.

### Verstelbeweging

Dit is een reactie op de Herstelbeweging en wil het idee benadrukken dat het leven zich in een bepaalde richting ontwikkelt, dat alles continu verandert - en het dus niet meer wordt 'zoals het was'

	<b>Waarom de verstelbeweging?</b> <ul style="list-style-type: none"><li>Omdat ik kleerscheuren heb opgelopen</li><li>Omdat oude patronen niet meer werken</li><li>Omdat ik wil uitleggen</li><li>Omdat ik wil innemen</li><li>Omdat ik eraan wil tornen</li><li>Omdat ik (aan) wil haken</li><li>Omdat ik naast een centimeter nog andere maatstaven gebruik</li><li>Omdat ik maatwerk wil leveren</li></ul>
--	--

Illustratie: Femke van Gent

### Richtlijnen en zorgstandaarden

Anoiksis is betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van enkele zorgstandaarden: de Zorgstandaard Psychose, de Generieke module Stemmen horen, de Generieke module Farmacotherapie, de Zorgstandaard Psychotrauma- en Stressorgerelateerde Stoornissen en een Module Rijvaardigheidsbeoordelingen bij - en na psychose. De zorgstandaard Psychose moet nog een plek krijgen in de informatievoorziening van de vereniging. Leden worden uitgenodigd om hierover mee te denken.

Nb. Anoiksis is alleen betrokken bij de inhoud, niet bij het idee en de achterliggende structuur van deze zorgstandaarden. Deze zorgstandaardprojecten zijn gefinancierd door VWS.

### Dromendag

In 2016 heeft Anoiksis een dromendag gehouden. Deze dromendagen zijn bedoeld om dromen, ideeën en wilde plannen om te zetten in actie.

### Ledenfonds

Anoiksis heeft een ledenfonds voor mensen die (tijdelijk) hun lidmaatschap niet kunnen betalen.

### Promotiemateriaal

Naast folders, boekjes en verstelkaarten heeft Anoiksis nu ook een serie mooie slides, ontwikkeld door Adstructie, die op de beeldschermen in het AZU, o.a. in het Hersencafé te zien zijn. Ook leden mogen gebruik maken van deze slides.

## **Algemene informatie**

Anoiksis is een vereniging van psychosegevoelige mensen, diagnosecategorieën: schizofrenie en schizo-affectieve stoornis. Anoiksis vormt 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.

Het lukte Anoiksis in hoge mate om patiëntgestuurd te zijn. In 2016 is één bestuurslid van buiten de doelgroep toegetreden. Er waren totaal ca. veertig vrijwilligers actief als regio-coördinator, belangenbehartiger, illustrator, vertaler, onderzoeker, redacteur, boekhouder, administrateur, projectleider, systeembeheerder, webbeheerder, columnist, cartoonist, enz. Er was één medewerker met een deeltijd dienstverband – tevens afkomstig van buiten de doelgroep.

Eind 2016 had Anoiksis 1059 leden en ruim 177 donateurs.

## **Het bestuur van de vereniging**

Het bestuur van de vereniging bestaat uit Carola van Alphen, Christine Blanke, Mette Lansen Matthijs van Boxtel, Leo Finn en Juan Parres Fernandez. Diana Goedemans, toegetreden in 2016, heeft zich in 2017 weer teruggetrokken.

## **Lotgenotencontact**

Er zijn in 2016 ca. negentig regiobijeenkomsten georganiseerd waaronder een landelijke jongerendag.

De landelijke dag met ledenvergadering heeft in oktober in Utrecht plaatsgevonden met presentaties van Anoiksisvrijwilliger Werner Lioen, psychiater en onderzoeker Lex Wunderink en Selene Veerman over de 'HAMLETT-studie'. Daarnaast is Selene Veerman met de leden in gesprek gegaan over een uitspraak van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) in 2015. Yme Canter Visscher van CleVR heeft een presentatie gegeven over Virtual Reality in de behandeling van o.a. angsten.

Daarnaast was het gedurende de dag mogelijk een virtueel uitstapje te maken en een gesigneerd stripboek van Danny Steggerda aan te schaffen.

## **Open Geest**

Het kwartaalblad 'Open Geest', voor en door leden, is ook in 2016 vier keer uitgekomen. De

druk werd verzorgd door Drukkerij de Dijk; dagbesteding en arbeid van GGZ Noord-Holland-Noord.

## **Vrijwilligersdagen**

Er is in 2016 één vrijwilligersdag gehouden en een nieuwjaarsborrel in januari 2017.

## **Websites**

[www.anoiksis.nl](http://www.anoiksis.nl) bevat vooral informatie over Anoiksis en over psychosegevoeligheid. Het onderdeel 'koffie met...' begint invulling te krijgen en de redactie wordt langzaam uitgebreid. Verder heeft Anoiksis [www.psychosegevoelig.nl](http://www.psychosegevoelig.nl) en [www.schizofrenie.nl](http://www.schizofrenie.nl) in beheer. Het lukt nog niet om voor alle websites deskundige beheerders te vinden.

## **Consult**

Ten behoeve van individuele belangenbehartiging heeft Anoiksis een overeenkomst met een expert in sociale wet- en regelgeving.

Anoiksisvrijwilligers behartigen belangen op lokaal en landelijk niveau. Hiervoor gebruiken we o.a. ook het [nationalezorgnummer.nl](http://nationalezorgnummer.nl).

## **Landelijke werkgroep buitenland (LWB)**

De landelijke werkgroep buitenland van Anoiksis, in 2017 omgedoopt tot Anoiksis International, houdt de discussie gaande over psychosegevoeligheid, schizofrenie, de conceptualisatie van deze begrippen en de hiermee samenhangende beeldvorming. Doel is ook educatie aan het grote publiek. De LWB-medewerkers onderhouden contacten met internationale beroeps- en patiëntenorganisaties. Bill George trekt zich langzaam terug en Aadt Klijn krijgt steun van Leo Finn.

## **Koepels**

Anoiksis is in 2016 lid geworden van Iederin en heeft, na raadpleging van haar leden, haar lidmaatschap van het LPGz opgezegd.

## **Sponsors in 2016**

Naast de structurele subsidie van het ministerie van VWS en gastvrijheid bij het Hersencentrum heeft Anoiksis sponsorgelden ontvangen van: Fonds PGO/VWS, Lundbeck en particuliere donateurs.