



Jaarverslag 2012

Anoksis, vereniging van mensen met gevoeligheid voor psychose
Psychosis Susceptibility Syndrome (PSS)

The advertisement features a close-up background of blue denim fabric with yellow stitching. At the top left, there is a small gold coin. The text 'We hebben 'm!' is written in white, bold, sans-serif font. In the center, there is a red circular logo with the text 'PSYCHOSIS SUSCEPTIBILITY SYNDROME' around the perimeter and 'PSS' in the center. At the bottom, there is a dark grey banner with white text: 'Een nieuwe naam voor schizofrenie: PSYCHOSIS SUSCEPTIBILITY SYNDROME (Psychose Gevoeligheid Syndroom)'. Below this, it says 'Lees meer op www.anoksis.nl'. At the bottom left of the banner, it says 'Anoksis, vereniging voor mensen met chronische psychosen of schizofrenie'. At the bottom right, there is a circular logo with the text 'Anoksis' and 'Approved' around the perimeter.

Voorwoord.

In 2012 heeft Anoiksis een aanvang gemaakt met geplande veranderingen in het kader van de afbouw van de subsidie. Nieuwe huisvesting is gevonden in het UMC-Utrecht en 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 (wat wel weer afhankelijkheid met zich meebrengt van mensen met bepaalde kennis), efficiënter te kunnen gaan werken en reiskosten te kunnen besparen. 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 of per traditionele post. Zodra het voor ons technisch mogelijk is kan een deel van de leden digitaal worden uitgenodigd.

Halverwege 2012 is de vrijwilliger die de boekhouding deed plotseling ziek geworden. Daarom is aan het einde van het jaar door verschillende mensen heel hard gewerkt om de administratie weer op orde te krijgen. Een deel van de boekhouding is daartoe uitbesteed aan een administratiekantoor.

De jaarrekening is opgesteld door een Anoiksislid en is representatief voor de activiteiten die in 2012 zijn gerealiseerd. Wij zijn de opsteller zeer erkentelijk voor de zorgvuldigheid die hij hierin heeft betracht.

Inhoud	pag.
Algemene informatie	4
Lotgenotencontact	5
Voorlichting	7
Belangenbehartiging	9
Voorwaardenscheppende activiteiten	10
Friciekosten en bijzondere baten	11
Projecten	11
Bijlage 1 Jaarrekening Vereniging Anoiksis	
Bijlage 2 PSS-poster en -kaart	

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 voor en door mensen met de diagnoses chronische psychose, schizofrenie of 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 meer helemaal haalbaar. Daarom kiest Anoiksis er soms voor praktische zaken uit te besteden zodat de ervaringsdeskundigen hun handen vrij hebben voor de inhoud

In 2012 bestonden zowel het bestuur als de vrijwilligers en werknemers uit mensen met psychotische ervaringen en een diagnose schizofrenie of schizo-affectief. Wel is er enige externe expertise buiten de doelgroep ingehuurd.

Het bestuur van de vereniging.

Het bestuur van de vereniging bestond in 2012 uit Carola van Alphen, Christine Blanke en Mette Lansen. (Niels van Spaandonk stond nog wel ingeschreven maar was niet meer betrokken). Aan het einde van het jaar waren er twee aspirant bestuursleden.

Het bestuur legde verantwoording af op de algemene ledenvergadering op 1 oktober 2012, in de Musketon te Utrecht.

Leden en donateurs

In 2012 had Anoiksis ca. 1350 leden en ruim 260 donateurs.

Werkwijze van de vereniging.

Het lotgenotencontact wordt in ca. dertig regio's georganiseerd door ongeveer veertig vrijwilligers. Tenminste twee keer per jaar wordt er een bijeenkomst georganiseerd voor deze regionale vrijwilligers. Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden ca. acht vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen en het houden van contact en voorlichting 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 (vaste) baan.

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

2. Lotgenotencontact

Regiobijeenkomsten

In de achtentwintig regio's (waarvan er eind 2012 vijf vacant waren) zijn in totaal ca. **tachtig lotgenotenbijeenkomsten** gehouden. De schriftelijke uitnodigingen voor de bijeenkomsten werden hoofdzakelijk verstuurd vanuit het landelijke kantoor. Enkele regio's verzorgden de uitnodigingen zelf. 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 2012 ca. drieëndertig vrijwilligers in de diverse regio's actief.

Regionale subsidies

In Zuid- Limburg is gebruik gemaakt van gemeentelijke subsidie. Deze subsidies zijn aanvullend omdat de vereniging Anoiksis door gemeenten wordt beschouwd als voorliggende voorziening. Per 2013 heeft betreffende vrijwilliger haar werkzaamheden beëindigd en is de subsidie gestopt.

Landelijk dag

Op 6 oktober 2012 was de officiële landelijke dag met ledenvergadering. Daarbij waren een kleine honderd leden aanwezig. De vergadering is begonnen met de verantwoording door het bestuur met daarna gespreksgroepjes op thema. Na het buffet waren er drie presentaties: de eerste over een intern onderzoek naar stigmatisering, de tweede was van André Aleman over zijn boek 'Hersenspinsels' en als laatste gaf Wiepke Cahn een presentatie over lichamelijke gezondheidsrisico's bij mensen met een psychotische stoornis.

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 2012 is er op vier plaatsen in het land een middag gehouden waar best practices zijn gepresenteerd en uitgewisseld en waar de keuzehulp schizofreniezorg (kies beter) is geïntroduceerd om via Anoiksis landelijk te worden uitgerold. Aan het einde van het jaar is er in Soesterberg (Kontakt der Kontinenten) voor alle vrijwilligers een weekend gehouden met drie onderdelen: 1. welke zorg heb je als helpend ervaren, 2. ervaringsspel 'Kies je weg' en 3. begeleide intervisie aangaande het vrijwilligerswerk. Er waren vijfentwintig vrijwilligers aanwezig. Enkelen hebben er 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.

Toelichting bij de cijfers

De kosten voor verjaardagskaarten staan bij portokosten lotgenotencontact.

5.1.4 Van de het begrote bedrag voor regio-coördinatorenweekenden mocht € 3.000 met toestemming van het CIBG besteed worden aan het op orde brengen van de administratie.



3. Voorlichting

Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Er is vooral op regionaal niveau psycho-educatie gegeven aan patiënten, in zorginstellingen en voor familieleden.

Verder is er voorlichting gegeven bij onderwijsinstellingen (o.a. hogescholen en universiteiten) en op congressen.

Op het Anoiksiskantoor komen regelmatig studenten langs voor Anoiksis-informatie. Voorlichting ter plaatse moet zo mogelijk ook daar worden gedeclareerd.

Folders en overig ledenwerving materiaal

In 2012 zijn posters en kaarten gedrukt in het kader van de 'namegame'. Zie bijlage. Ook zijn er wat zwartwitpostertjes gemaakt. verder is vooral gebruik gemaakt van materiaal dat nog op voorraad was.

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. Congressen zijn ook goed voor netwerkcontacten.

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 het DAC (dagactiviteitencentrum) in Den Helder. Op de redactie van het verenigingsblad werkten vier vrijwilligers.

Uit onderzoek onder leden blijkt dat het blad bij een groot aantal leden zeer gewild is.

Nieuwsbrief

Er zijn in 2011 twee nieuwsbrieven verspreid voor de donateurs. Voor de leden zijn deze nieuwsbrieven in het verenigingsblad Open Geest geplaatst.

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 'nieuwsbrieven' verstuurd. Enkele vrijwilligers vertalen artikelen uit het Engels. In 2012 zijn er diverse filmpjes gemaakt. In 2013 zal dit worden voortgezet aan de hand van vragen van bezoekers. Naast de webmaster waren er columnisten, cartoonisten en vertalers bij de website betrokken

Publicaties

In augustus is het boek 'Meedoen gaat niet vanzelf' uitgekomen. Dit boek is geschreven door Doortje Kal, Rutger Post en Gerda Scholtens. Dit boek is een vervolg op een cursus 'Kwartiermaken' waar Anoiksis in 2010 bij betrokken is geweest en biedt mogelijk handreikingen bij de komende afbouw van bedden capaciteit.

In 2012 is ook gewerkt aan een boekje waarin aan de hand van sleutelscènes situaties worden beschreven waar mensen met psychosegevoeligheid mee te maken kunnen

krijgen. Met behulp van twee fondsen zal het boekje in 2013 geïllustreerd worden gedrukt.

Actuele ontwikkelingen

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

Toelichting bij de cijfers

5.2.3 De hardware voor de website is in 2011 opgenomen als kosten. In 2012 is besloten de kosten af te schrijven zoals het hoort. De vorig jaar geboekte kosten zijn daarom nu opgenomen als bijzondere baten.

5.2.7 Publicaties: dit betreft o.a. € 3.000 die is bijgedragen aan het boek 'Meedoen gaat niet vanzelf'.



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, familievereniging voor mensen met schizofrenie

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 2012 bestond het bestuur voornamelijk uit drie personen. Eind 2012 waren er twee aspirant bestuursleden.

Kantoor en inventaris

Anoiksis beschikte over een kantoor waar het ledenbestand werd beheerd en van waaruit de activiteiten rond voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact werden gecoördineerd en uitgevoerd. Vanuit het kantoor zijn in 2012 ruim honderd mailingen verstuurd variërend van 40 tot ruim 200 stuks. (Mailingen aan alle leden worden ook wel uitbesteed aan het DAC ((dagactiviteitencentrum)) in Den Helder).

Op het kantoor was Anoiksis telefonisch bereikbaar en werd de e-mail beantwoord. Er waren drie werkplekken, ruimte voor opslag en een kleine vergaderruimte.

Op het kantoor werkten ca. 10 vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week. In 2012 hebben twee mensen voor Anoiksis in loondienst gewerkt. De kosten hiervoor komen voor rekening van projecten.

Cloud-computing

Om in de toekomst minder afhankelijk te zijn van een locatie, om efficiënter te kunnen werken en om reiskosten te besparen heeft Anoiksis een webserver aangeschaft. In 2013 moet deze worden geïnstalleerd en geconfigureerd en worden voorzien van software die de werkprocessen moeten vereenvoudigen.

Vrijwilligers

Anoiksis had in 2012 ca. vijfenvijftig 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

Betaalde krachten zijn betaald uit projectinkomsten.

Toelichting bij de cijfers

5.5.2 Kantoor overig: betreft een aantal declaraties die opdoken toen de jaarrekening bijna af was (vergeten mapje) en kan worden opgesplitst in lotgenotencontact, website en wat kantoorkosten als porto, reparaties en kamer van koophandel.

5.5.3 Uitbesteding diensten

Betaalde medewerkers zijn betaald uit projectinkomsten.

Extra administratieve ondersteuning was nodig omdat de aspirant penningmeester plotseling uitviel.

6. Friciekosten en bijzondere baten

Friciekosten

De begrote frictiekosten van €1.400,- waren bedoeld voor automatisering en zaken rond de verhuizing. De verhuizing vond pas in 2013 plaats. De cloudserver kon niet worden geboekt als kosten en zal worden afgeschreven.

Baten

5.6.5 Bijzondere baten

De bijzondere baten bestaan uit € 3.995,82 die in 2011 als kosten zijn geboekt (Website hardware 2011) en € 1.604 aan verwachte betalingen die in 2012 uiteindelijk niet zijn afgeboekt.

7. Projecten

Keuzehulp

Anoiksis voerde van september 2011 tot oktober 2012 een project uit i.s.m. het Trimbos Instituut en gefinancierd door ZonMw om de Keuzehulp Schizofrenie (www.keuzehulpen.nl) te implementeren. In het project zijn actieve vrijwilligers getraind in het gebruik van deze keuzehulp met als doel binnen de patiëntengroep de eigen regie bij behandeling en re-integratie te bevorderen. Ook is een werkmap geproduceerd voor het organiseren van lotgenotencontacten.

Het projectteam bestond naast een Trimbos-medewerker (Danielle Meije), uit een projectleider (Maarten Muis) op freelance basis, een kantoormedewerker (Jelmer Abrahams) en een senioronderzoeker (Mette Lansén).

Alle kosten zijn gedekt door inkomsten vanuit Trimbos/ZonMw.

Meerdandat...

'Meerdandat...' is een boek waarin Anoiksisleden worden geportretteerd. In 2012 zijn er duizend boeken afgenomen voor een promotiecampagne op het voorjaarscongres van de NVvP.

Spel

Het Anoiksisspel 'Kies je weg' is geëvalueerd en er zijn een aantal exemplaren bijgemaakt. Vrijwilligers zijn getraind als spelworkshopleider zodat de workshops in instellingen kunnen worden aangeboden.

Schizofrenie.nl

Om inkomsten te genereren voor scholing (bijvoorbeeld voor het inzetten van ervaringsdeskundigheid) maakt Anoiksis deel uit van de redactie van schizofrenie.nl. Een deel van het werk is in 2012 uitbesteed aan Adstructie.

Jongerenproject

Eind 2011 heeft Lieuwe de Haan n.a.v. zijn oratie geld ingezameld voor een jongerenproject bij Anoiksis. Dit bedrag wordt doorgeschoven naar 2013 en staat gepland voor 12 oktober. In 2012 is ook een jongerendag gehouden met diverse workshops, sportactiviteiten en een barbecue. Deze is ten laste gekomen van de pgo-subsidie.

Brochure sleutelscènes

In 2012 hebben leden van Anoiksis teksten geschreven en bewerkt voor een boekje waarin aan de hand van sleutelscènes situaties worden beschreven waar mensen met psychosegevoeligheid mee te maken kunnen krijgen. Deze teksten zijn gelezen en beoordeeld door een testpanel waarna een selectie van teksten is gemaakt. Onder andere door de tijd die gemoeid was met het zoeken naar deelnemers aan het testpanel en het zoeken naar een geschikte illustrator en vormgever heeft het project vertraging opgelopen. Het boekje zal in 2013 uitkomen.

Kwaliteitscriteria

In het kader van het definiëren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief zijn er drie focusgroepen gehouden aan de hand van de vraag wat de deelnemers in de ggz en daar buiten als helpend hebben ervaren. De resultaten bieden aanknopingspunten bij de belangenbehartiging rond de komende veranderingen in de zorg. Dit project is apart gefinancierd en verantwoord via het LPGGZ.