

# Jaarverslag 2014

## **Onafhankelijke vereniging Anoiksis voor contact en onderlinge steun**

Vereniging van psychosegevoelige mensen; diagnosecategorieën: schizofrenie, schizo-affectieve stoornis en Bleulersyndroom

### **Inhoud**

Algemene informatie  
Lotgenotencontact  
Voorlichting  
Belangenbehartiging  
Voorwaardenscheppende activiteiten  
Projecten  
Sponsors  
Verslag Veerkrachtfabriek

## **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, schizo-affectieve stoornis en bleulersyndroom).

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

Het lukt Anoiksis in hoge mate om volledig patiënt gestuurd te zijn. Ook in 2014 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers en werknemer mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose.

Daarnaast wil Anoiksis zoveel mogelijk onafhankelijk blijven. Dat houdt onder andere in dat er geen bestuurlijke vermenging is met organisaties waarmee belangenconflicten kunnen ontstaan, zoals aanbieders van zorg en zorgproducten.

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

Het bestuur van de vereniging bestond in 2014 uit Carola van Alphen, Christine Blanke, Mette Lansen en Matthijs van Boxtel. Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 11 oktober 2014 in het Centraal museum te Utrecht. Titus Spee heeft zich voorgesteld als aspirant.

### **Leden en donateurs**

Eind 2014 had Anoiksis 1173 leden en ruim 194 donateurs.

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

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftwintig 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 2014 één landelijke bijeenkomst georganiseerd. 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. drieënvijftig vrijwilligers)

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

In 2009 Beeldvorming rond schizofrenie en de 'Prijsvraag nieuwe naam' (Namegame); In 2010 en 2011 'Lotgenotencontact' met diverse contacttools; In 2012 het Jaar van broekriem: oriëntatie op nieuwe generaties en een toekomst met minder financiële middelen; In 2013 en 2014 'Acceptatie van onbegrensde mogelijkheden'

## 2. Lotgenotencontact

### Regiobijeenkomsten

In de vierentwintig regio's (waarvan er eind 2014 vijf vacant waren) zijn in totaal ca. **negentig 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 2014 ca. achtentwintig vrijwilligers in de diverse regio's actief.

In 2014 heeft iemand uit de achterban een aanstelling gehad van acht uur per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor.

### Landelijk dag

Op 11 oktober 2014 was de officiële landelijke dag met ledenvergadering in het Centraal museum te Utrecht. Daarbij waren ca. vijfenzeventig leden aanwezig. In het kader van de onbegrensde mogelijkheden heeft Gabriel Jacobs iets verteld over het Center for Human Drug Research en heeft Bob Elbracht de stelling 'wij zijn ons brein' proberen te weerleggen. Tussendoor heeft een aantal leden eigen successen en verworvenheden gepresenteerd.

### Telefonisch lotgenotencontact

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

### Regiocoördinatorenweekend

In 2014 is er een bijeenkomst geweest voor de vrijwilligers rond de onderwerpen: kenmerken van de eigen regio, wat brengt de toekomst en het omdenkspel. Parallel was er een overleg van de webredactie en het technisch team. Deze bijeenkomst is gehouden in Soesterberg. Er waren eenentwintig deelnemers aanwezig waarvan er vijf gebruik hebben gemaakt van een overnachting.

### **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**

Vrijwilligers gaven psycho-educatie aan patiënten, familieleden en belangstellenden. Verder is er voorlichting gegeven bij diverse opleidingen.

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 2014 zijn er naast het boekje 'Psychosis? Me?' vrijwel alleen strooifolders bijgedrukt. Er zijn relatief veel portokosten gemaakt voor het versturen van materiaal en met name voor het versturen van het boekje 'Psychosegevoelig'.

### **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**

In 2014 is er één papieren Nieuwsbrief uitgekomen die zowel naar de leden als de donateurs is gestuurd.

### **Websites**

De webmaster werkt dagelijks enkele uren aan de Anoiksiswebsite. Op de site is informatie te vinden en kunnen vragen worden gesteld. De webmaster filmt samen met een maatje op locatie. Enkele vrijwilligers schrijven en vertalen artikelen. Naast de webmaster waren er columnisten, cartoonisten en vertalers bij de website betrokken.

In 2014 is een start gemaakt met het ontwerpen van een nieuwe website die meer een onafhankelijk Anoiksisprofiel moet gaan representeren. We hopen dat deze website in de loop van 2015 online komt.

### **Actuele ontwikkelingen**

Jaarlijks worden enkele publicaties aangeschaft ten behoeve van voorlichting en belangenbehartiging.

## **Werkgroep buitenland**

De werkgroep buitenland van Anoiksis houdt de discussie over de schizofrenie diagnose warm met publicaties en op sociale media.

In 2014 zijn er artikelen geplaatst in een speciale uitgave van *SZ Magazine*, een blad voor mensen met schizofrenie dat invloed heeft in de VS en Canada, in *Psychological Medicine*, in *The Lancet Psychiatry*, de *Open Geest* en *Anglican Sphere*.

## **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.

Op sommige projecten werkt Anoiksis samen met Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

Verder is er deelgenomen aan - en expertise ingebracht bij diverse overleggen. De voornaamste samenwerkingspartners zijn momenteel de **universiteiten**. Het kan advies betreffen t.a.v. onderzoek, voorlichting aan de achterban n.a.v. onderzoek of samenwerking in onderzoek waarin de Anoiksisachterban betrokken wordt.

Op **regionaal niveau** participeren leden in zorgbelangorganisaties en cliëntenraden van GGZ-instellingen. WMO-raden blijken voor onze vrijwilligers slecht toegankelijk.

Een coördinator **buitenland** (van de werkgroep buitenland) onderhoudt actief contact met buitenlandse cliëntenorganisaties, de American Psychiatric Association (APA) en de WHO.

### **Externe consulenten**

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

## **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 2014 bestond het bestuur uit vier personen.

### **Kantoor en inventaris**

Vanuit een kamer bij de divisie hersenen van het UMC-Utrecht wordt het ledenbestand beheerd en worden activiteiten gecoördineerd en uitgevoerd. Een deel van de voorraad en inventaris is opgeslagen op een externe locatie waarvoor een kleine vergoeding wordt betaald.

Vanuit het kantoor worden uitnodigingen en voorlichtingspakketjes verstuurd. (Mailingen variërend van 40 tot ruim 200 stuks. Mailingen aan alle leden zijn uitbesteed aan het DAC ((dagactiviteitscentrum)) in Den Helder).

Op het kantoor werkten ca. 10 vrijwilligers enkele uren tot enkele dagen per week

Verder heeft Anoiksis een cloudserver op co-locatie met het doel meer op afstand te kunnen gaan werken.

### **Vrijwilligers**

Anoiksis had in 2014 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 2014 een betaalde kracht voor acht uur per week.

## **7. Projecten**

### **De veerkrachtfabriek en 'Met veerkracht samenwerken'**

De Veerkrachtfabriek is een initiatief van een aantal jongeren dat in samenwerking met Anoiksis is uitgebouwd tot een profielenwebsite [www.veerkrachtfabriek.nl](http://www.veerkrachtfabriek.nl). Daarnaast is met geld van het 'samen sterk zonder stigmaprogramma' een voorlichtingsproject voor scholen opgezet rond psychische kwetsbaarheid en veerkracht. Zie bijlage.

### **Campagne Goed Gek**

Op initiatief van de contactpersoon bij Janssen Cilag is de website [www.goedgek.com](http://www.goedgek.com) gerealiseerd waarin bekende Nederlanders in korte filmpjes het begrip 'gek' uitdagen.

Anoiksis heeft bij de voorbereiding geadviseerd.

### **Schizofrenie.nl**

Anoiksis heeft in 2014 deel uit gemaakt van de redactie van schizofrenie.nl. Hiermee worden wat extra inkomsten gegenereerd voor bijvoorbeeld scholing en deskundigheidsbevordering.

### **Spelworkshops**

Er zijn in 2014 spelworkshops gegeven met het kennismakingsspel 'Kies je weg'.

Deze spelworkshops werden ingekocht door sponsors en aangeboden in instellingen.

### **Richtlijn Vroege psychose**

Anoiksis werkt samen met Ypsilon en de VMDB mee aan de richtlijn 'Vroege psychose', onderdeel van de zorgstandaard Psychose. Hiervoor is budget beschikbaar gesteld door het kwaliteitsnetwerk/PGO-support.

### **Jongerendag**

Op 14 september 2014 is de derde Anoiksis jongerendag gehouden in Bunnik waar psychosegevoelige jongeren van binnen en buiten de vereniging elkaar konden ontmoeten. De documentaire 'Dwaas en deskundig' is er getoond, er was een presentatie van de Veerkrachtfabriek

en een presentatie over 'het omslagpunt naar herstel'. Verder kon je er volleyballen, cognitief fitnessen of 'party en co' spelen. En er was een bbq!

### **Boekje Psychosegevoelig...?**

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 verder verspreid. Het is 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:**

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

PGO-support

Samen sterk zonder stigma

Janssen Cilag

Eli Lilly



## **Verslag Veerkrachtfabriek 2014-2015**

### **Veerkrachtfabriek**

De Veerkrachtfabriek is in 2014 ontstaan uit een groep vrienden die elkaar kennen van ABC-huis in Utrecht. Zij wilden de beeldvorming rond de psychiatrie verbeteren. Inmiddels zijn Anoiksis, de VMDB en verschillende deskundigen bij de groep aangeschoven. Het project startte in maart 2014.

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. De voorlichters zijn in 2014 getraind in het vertellen van hun eigen verhaal.

### **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 team dat het project aanstuurde uit vijf betaalde medewerkers die geworven zijn in het eigen netwerk van ervaringsdeskundigen.

- ✓ Marinke Stassen, uitvoerend projectleider (tot 1 april)

- ✓ Emmy van der Heuvel, projectmedewerker
- ✓ Anne Evers, zij zorgt voor de communicatie met externen en het schrijven van de profielen.
- ✓ Guiselaine Capella, zij coördineert de technische commissie die de website onderhoudt.
- ✓ Maarten Muis, eindverantwoordelijke projectleider

**Dragende partners:**

- ✓ Anoiksis
- ✓ VMDB

Tot nu toe is er in de Veerkrachtfabriek 45.000 euro geïnvesteerd, waarvan 30.000 via een subsidie van Samen Sterk Zonder Stigma en 15.000 euro door Stichting Anoiksis Beheer.

**Samenwerking in 2014**

De Veerkrachtfabriek is betrokken geweest bij de totstandkoming van de campagne van <http://www.goedgek.com/bronnen>

Leden van de Veerkrachtfabriek hebben opgetreden op de algemene ledendagen van de VMDB en Anoiksis en meegedaan aan de Jong Anoiksis Dag.

Lokaal werkte de Veerkrachtfabriek samen met verschillende partijen, waaronder Ixta Noa, De Kentering en Hogeschool Utrecht. In 2015 breidde het netwerk van samenwerkingspartners verder uit.

**Toekomst**

De groep dat de Veerkrachtfabriek draagt heeft de wens uitgesproken door te gaan. Er wordt gezocht naar vervolffinanciering.

**Kijk voor wat de Veerkrachtfabriek is op: [www.veerkrachtfabriek.nl](http://www.veerkrachtfabriek.nl)**

**Voor een van de 19 Glossy's: [www.veerkrachtfabriek.nl/joyce](http://www.veerkrachtfabriek.nl/joyce)**