

Jaarverslag Anoiksis 2016

Onafhankelijke vereniging voor contact en onderlinge steun

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. Daarvoor kozen we voor 2015 en 2016 het gewaagde motto: **'Schizo' er zit er altijd eentje om de hoek; Onafhankelijke vereniging Anoiksis voor contact en onderlinge steun.**

Een andere beleidslijn, ingezet in 2016, is de 'Verstelbeweging'. Dit is een reactie op de Herstelbeweging en wil het idee benadrukken dat het leven zich in een bepaalde richting ontwikkelt en dat het niet meer wordt 'zoals het was'.

Anoiksis beheert websites en brengt een verenigingsblad uit voor en door leden.

Het lukte Anoiksis in hoge mate om patiëntgestuurd te zijn. Bij wijze van experiment is sinds 2016 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.

Het bestuur van de vereniging

Het bestuur van de vereniging bestond in 2016 uit Carola van Alphen, Christine Blanke, Mette Lansen en Matthijs van Boxtel. Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 1 oktober 2016 te Utrecht.

Leo Finn, Juan Parres Fernandez en Diana Goedemans zijn daar als bestuurslid gekozen. Diana Goedemans heeft zich ook weer teruggetrokken.

Leden en donateurs

Eind 2016 had Anoiksis 1059 leden en ruim 177 donateurs.

Lotgenotencontact

Regiobijeenkomsten

Er zijn in 2016 ca. negentig regiobijeenkomsten georganiseerd waaronder een landelijke jongerendag. Uitnodigingen werden (nog) per post verstuurd.

De landelijke dag met ledenvergadering heeft in oktober in Utrecht plaatsgevonden met presentaties van Anoiksisvrijwilliger Werner Lioen, psychiater en onderzoeker Lex Wunderink over zijn discontinueringsstudie (voor- en nadelen van langdurig antipsychoticagebruik) en Selene Veerman (psychiater en onderzoeker) over de nieuwe discontinueringsstudie: 'Hamletstudie'. 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.

Op de dag was het dankzij CleVR mogelijk een virtueel uitstapje te maken en om een gesigneerd stripboek van Danny Steggerda aan te schaffen.

Bij deze dag waren ongeveer zeventig leden aanwezig.



Jong Anoiksis dag

Op 10 september 2010 is in Amsterdam de vijfde Anoiksis jongerendag gehouden waar psychosegevoelige jongeren van binnen en buiten de vereniging elkaar konden ontmoeten.

Open Geest

Van het kwartaalblad 'Open Geest', voor en door leden zijn ook in 2016 vier nummers gedrukt en verspreid. De druk werd verzorgd door Drukkerij de Dijk; dagbesteding en arbeid van GGZ Noord-Holland-Noord.

Vrijwilligersdagen

Er is in 2016 één vrijwilligersdag gehouden in Soesterberg. Deze dag bood ontmoeting, uitwisseling van ideeën en inspiratie voor de vrijwilligers.

Informatievoorziening

Websites

In 2016 is de nieuwe website www.anoiksis.nl online gekomen. Deze website bevat vooral informatie over Anoiksis en over psychosegevoeligheid. Er zijn illustratie aangeschaft voor de homepage. Verder heeft Anoiksis www.psychosegevoelig.nl en www.schizofrenie.nl in beheer. Het lukt niet om voor alle websites deskundige beheerders te vinden.

Wetenschapslunches

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

Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Vrijwilligers gaven psycho-educatie aan patiënten, familieleden en belangstellenden. Verder is er informatie en voorlichting gegeven aan studenten van diverse opleidingen. Voorlichting ter plaatse moest zo mogelijk ook daar worden gedeclareerd.

Nieuwsbrief

In 2016 is er één papieren Nieuwsbrief uitgekomen die zowel naar de leden als de donateurs is gestuurd.

Publicaties

Er is in 2016 een herdruk gemaakt van het boekje Psychosegevoelig...? Er is nog vraag naar en het kon worden betaald uit de bestemmingsreserve.

Verder zijn er verstelkaarten gedrukt.



Illustratie: Femke van Gent

Waarom de verstelbeweging?

- Omdat ik kleerscheuren heb opgelopen
- Omdat oude patronen niet meer werken
- Omdat ik wil uitleggen
- Omdat ik wil innemen
- Omdat ik eraan wil tornen
- Omdat ik (aan) wil haken
- Omdat ik naast een centimeter nog andere maatstaven gebruik
- Omdat ik maatwerk wil leveren

Belangenbehartiging

Koepels

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

Landelijke werkgroep buitenland (LWB)

De werkgroep buitenland van Anoiksis 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.

Er zijn voor het werk van de LWB Engelstalige PSS-kaarten bijgedrukt en betaald uit de bestemmingsreserve Antistigma.

Onderzoek

Anoiksis werkt samen met onderzoekers die bezig zijn met voor de Anoiksisachterban relevant onderzoek. In 2016 is in nauw overleg met Anoiksis een aanvraag ingediend voor de discontinueringsstudie (hoe lang doorgaan met antipsychotica na een eerste psychose) die moet gaan lopen van 2017 tot 2025.

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 ook het nationalezorgnummer.nl.

Richtlijnen en zorgstandaarden

Anoiksis is in 2016 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 vanaf 2016 een module rijvaardigheidsbeoordelingen bij - en na psychose.

Inbreng vanuit Anoiksis betreft o.a. persoonlijke diagnostiek, een verschuiving van focus op symptoomreductie naar focus op 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 zorgstandaardprojecten worden gesponsord door VWS.

Projecten

Dromendag

In 2016 heeft Anoiksis een dromendag gehouden. Deze dromendagen zijn bedoeld om dromen, ideeën en wilde plannen om te zetten in actie. Het Karel Geelenfonds sponsorde de Dromendag 2016.

Koffie met...

In 2016 is het plan voor Koffie met... uitgewerkt, zijn er deelnemers geworven, sponsors bereikt en een projectleider gecontracteerd. Leden gaan zich in dit project presenteren en gebruik maken van hun eigen netwerk om op lokaal niveau verbinding te bevorderen.

Vragenlijst behandelrelatie

Er is in 2016 een testvragenlijst behandelrelatie ontwikkeld en uitgezet om te testen. Omdat er veel te

weinig lijsten zijn geretourneerd wordt dit in 2017 in een andere vorm herhaald. Hiervoor is in 2015 een financiële bijdrage ontvangen van het Landelijk Platform GGz.

In de jaarrekening zijn verder onder 'Projecten' gerubriceerd:

Project Vroege Psychose (zie Belangenbehartiging)

Project Zorgstandaard (zie Belangenbehartiging; Zorgstandaarden)

Project Jong Anoiksis betreft in feite lotgenotencontact en is betaald uit de algemene baten.

Project Antistigma: kaart i.h.k.v. het werk van de LWB (zie Belangenbehartiging)

Project Brochure Sleutelscenes en bestemmingreserve DBS (zie Informatievoorziening; Publicaties; Boekje Psychosegevoelig)

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.