

Jaarverslag 2018



**Anoisksis is een onafhankelijke vereniging
voor en door psychosegevoelige mensen**

Inhoud

1. Algemene informatie

1.1 Doel van de vereniging

1.2 Het bestuur van de vereniging

1.3 Leden en donateurs

1.4 Werkwijze van de vereniging

2. Lotgenotencontact

2.1 Regiobijeenkomsten

2.2 Landelijke dag

2.3 Jongerendag

2.4 Telefonisch lotgenotencontact

2.5 Ziekenbezoek en verjaardagen

2.6 Vrijwilligersdagen

2.7 Weekend van de toekomst

3. Voorlichting

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

3.2 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

3.3 Voorlichtingsfilm

3.4 Congressen en informatiemarkten

3.5 Kwartaalblad "Open Geest"

3.6 Nieuwsbrief

3.7 Website

3.8 Actuele ontwikkelingen

3.9 Anoksis International

4. Belangenbehartiging

4.1 Landelijk, regionaal en internationaal

4.2 Externe consulenten

4.3 Koffie met...

5. Voorwaardenscheppende activiteiten

5.1 Bestuur

5.2 Kantoor en inventaris

5.3 Vrijwilligers

5.4 Betaalde krachten

6. Projecten

6.1 Behandelrelatie

6.2 Zorgstandaard

1. Algemene informatie

1.1 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 patiëntgestuurd te zijn. Ook in 2018 waren zowel het bestuur als de vrijwilligers bijna allen mensen met psychotische ervaringen en een psychosespectrum-diagnose. Voor functies die blijkbaar niet zijn te vervullen door lotgenoten, zoeken wij in eerste instantie naar naaste betrokkenen die feeling hebben met de doelgroep.

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.

1.2 Het bestuur van de vereniging

Het bestuur van de vereniging bestond in 2018 uit Carola van Alphen (voorzitter), Matthijs van Boxtel (penningmeester) en Leopold Finn (secretaris a.i.) Het bestuur is nog steeds op zoek naar een secretaris die het stokje van de secretaris a.i. kan overnemen.

Het bestuur legde verantwoording af bij de ledenvergadering op 6 oktober 2018 in Zandfoort aan de Eem te Amersfoort.

1.3 Leden en donateurs

Eind 2018 had Anoiksis 937 leden en 128 donateurs.

1.4 Werkwijze van de vereniging

Het lotgenotencontact wordt in ca. vijftientig regio's georganiseerd door ongeveer twintig 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. Op het landelijk kantoor werken naast de bestuursleden ca. acht vrijwilligers aan het beheer van het ledenbestand, het versturen van mailingen, het geven van informatie, onder andere via e-mail en telefoon. 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. vijftig vrijwilligers)

2. Lotgenotencontact

2.1 Regiobijeenkomsten

In de vijfentwintig regio's zijn in totaal c.a. vijfentachtig lotgenotenbijeenkomsten gehouden. Gedurende het jaar 2018 waren een aantal (gemiddeld zeven) regio's vacant. Leden uit vacante regio's worden uitgenodigd voor bijeenkomsten in aangrenzende regio's. Gelukkig hebben een paar leden het op zich genomen om in vacante regio's als vliegende keep toch dingen te organiseren. Daarnaast kon in een enkele regio in samenwerking met Ypsilon aanbod worden gerealiseerd.

Om aanbod te kunnen bieden in gebieden waar het moeilijk is regio-coördinatoren te vinden, is getracht om studenten aan sociale opleidingen te werven om activiteiten voor de doelgroep te organiseren. Het idee was dat het mes aan beide kanten zou snijden: voor onze doelgroep zou het meer aanbod zijn, en voor studenten zou het een verdiepend contact zijn met de doelgroep waarmee ze later willen gaan werken. Het wervingsmateriaal is door studenten ontworpen. Helaas is hier geen respons op gekomen.

De uitnodigingen voor de bijeenkomsten werden om privacyredenen verstuurd vanuit het landelijke kantoor. Vanuit het oogpunt van kosteneffectiviteit en vanuit ecologisch perspectief is ervoor gekozen om uitnodigingen voor bijeenkomsten zoveel mogelijk per email te versturen. Hiervoor is het ledenbestand volledig bijgewerkt. Alle leden zijn gevraagd hun email-adres door te geven wanneer zij geen bezwaar hebben tegen digitale uitnodigingen. Een kantoormedewerker heeft ook de klus op zich genomen om mensen te gaan nabellen hierover. Daarnaast worden de bijeenkomsten in principe ook vermeld op de website. Een fors deel van de leden ontvangt nog uitnodigingen via de brievenbus, omdat dit hun voorkeur heeft

Er waren in 2018 ca.20 vrijwilligers in de diverse regio's actief.

Ook in 2018 heeft iemand met affiniteit met de doelgroep een aanstelling gehad van twaalf uur per week, onder meer om de regionale vrijwilligers te ondersteunen en bij te dragen aan de continuïteit op het kantoor. Vanwege de meerwaarde voor de begeleiding en inspiratie van de actieve vrijwilligers, het continu uitvoeren van kantoorwerkzaamheden en de advisering en ondersteuning van het bestuur is besloten deze persoon een vast contract te bieden.

2.2 Landelijke dag

Op 6 oktober 2018 was de officiële Landelijke dag met ledenvergadering in Zandfoort aan de Eem te Amersfoort. Daarbij waren ca. tachtig leden aanwezig. Er is stil gestaan bij het feit dat Anoiksis dit jaar zijn 25-jarige jubileum kon vieren, onder andere met taart tijdens de theepauze!

Genoemd is dat het bijzonder is dat Anoiksis zo relevant is gebleven in een tijd waarin veel verenigingen het moeilijk hebben, maar dat ook Anoiksis voor uitdagingen staat zoals een teruglopend ledenaantal en het moeilijker kunnen vinden van mensen die actief willen zijn als vrijwilliger. Het bestuur is nog steeds op zoek naar vrijwilligers voor de website, het bestuur of werk in de regio.

De aanwezige leden verleenden het bestuur decharge.

Op de landelijke dag is gestemd voor een statutenwijziging, op vier gebieden:

- het lidmaatschap kan vanaf de statutenwijziging eindigen wanneer een lid dat wil, er is geen opzegtermijn.
- de landelijke dag vindt plaats in het najaar
- bestuurders mogen langer dan de genoemde termijn van drie jaar op hun post blijven
- Het batig saldo, in geval van liquidatie, wordt overgemaakt naar een ANBI instelling die onze belangen nastreeft zoals Ypsilon. (nu MIND Ypsilon)

Uiteraard is er weer gezorgd voor een goede brunch en gezelligheid waar mensen elkaar konden ontmoeten.

Na de lunch en ontmoeting was er een presentatie van het CANGLIA onderzoek naar de heilzame werking van cannabidiol.

We zijn zeer verheugd dat Gil de Grid (een lotgenoot bekend van Holland's Got Talent) voor ons heeft op getreden! Met zijn dans raakte hij bij velen de juiste snaar!

Omdat veel van onze leden niet rijk zijn hebben we de Armoede coalitie gevraagd een presentatie te geven, met tips hoe om te gaan met een kleine beurs.

De dag is afgesloten met een drankje bij de gezellige bar van Zandfoort aan de Eem.

2.3 Jongerendag

De Jongerendag van Anoiksis heeft tot doel om jonge mensen met psychosegevoeligheid te verbinden. In de praktijk blijkt dat de leden van Anoiksis doorgaans wat ouder zijn en jongeren minder aansluiting vinden. De Jongerendag verbindt en inspireert jongeren.

Met jongeren wordt bedoeld: personen in de leeftijd tussen 18 en 35 jaar. In elk geval leden, maar ook jongeren die (nog) geen lid zijn, zijn welkom. Voor hen kan deze dag een dag zijn om kennis te maken met de vereniging.

Afgelopen jaar is deze in Amsterdam geweest in De Brouwerij. Rond de 30 jongeren hebben 2 psychiaters (waaronder Jim van Os die bijna elk jaar betrokken is) horen spreken over nieuwe ontwikkelingen in de behandeling. Ervaringsverhalen werden uitgewisseld, en er werd gewandeld of yoga beoefend. Er werd met een maaltijd afgesloten. Alle aanwezigen waren zeer enthousiast over deze dag.

2.4 Telefonisch lotgenotencontact

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

2.5 Ziekenbezoek en verjaardagen

Ziekenbezoek aan mensen die zijn opgenomen of de deur niet uitkomen wordt op aanvraag door Anoiksis gefaciliteerd. Verjaardagskaarten, ontworpen door Anoiksisvrijwilligers worden structureel verstuurd.

2.6 Vrijwilligersdagen

Doel van de vrijwilligersdagen is: informeren, waarderen, activeren en inspireren van de vrijwilligers.

Op 3 februari 2018 is er een nieuwjaarsborrel geweest voor alle vrijwilligers in Woerden. Deze stond helemaal in het teken van ontmoeten en uitwisselen van ervaringen met het werken voor Anoiksis.

Leden waren uitgenodigd hun naasten mee te nemen, omdat ook die meelevens met het reilen en zeilen van onze vereniging, maar hier is geen gebruik van gemaakt. Waar wel enthousiast gebruik van gemaakt werd, was de mogelijkheid deel te nemen aan een kunstwandeling door het centrum van Woerden.

Tevens was er een vrijwilligersdag in Kontakt der Continenten op zaterdag 9 juni 2018. Na een gemoedelijke lunch in de lounge en tijd voor contact of samen een wandeling maken, waren er minipresentaties en interactieve uitwisseling met o.a.: mededelingen vanuit bestuur en vrijwilligers. Er is informatie gegeven aan de vrijwilligers over de betekenis nieuwe privacywet AVG. De uitkomsten van een evaluatie omtrent eerdere vrijwilligersdagen zijn gepresenteerd en er was alle ruimte voor vragen/bespreekpunten vanuit de regio of vanuit de vrijwilliger als persoon. Dit alles rond het thema: hoe kunnen we een levendige vereniging zijn; een organisme dat groeit en beweegt? Voor de pauze is er een Anoksis facebookgroep gepresenteerd voor wie interesse had. De dag hebben we afgesloten met een gezellige borrel.

2.7 Weekend van de Toekomst

Op vrijdag 9 en zaterdag 10 november hebben wij een Weekend van de Toekomst georganiseerd in het Kontakt der Continenten. Doel hiervan was een brede en open brainstorm over wat wij als vereniging met elkaar willen en hoe we de vereniging nog sterker kunnen maken. Daarvoor zijn onze actieve leden uitgenodigd en is hen gevraagd namen aan te dragen van leden die mee zouden kunnen denken over de toekomst van Anoksis.

Bij het opstellen van het programma, en voor het leiden van de bijeenkomst hebben wij hulp gekregen vanuit PGO Support.

E zijn verschillende thema's bovengekomen waar we aan willen werken als vereniging:

- Geschreven testimonials en/of testimonials op video waarin je vertelt wat het lid zijn van Anoksis en het actief lid zijn van Anoksis je gebracht heeft (om anderen te inspireren)
- Meer exposure in de media
- Relatiebeheer, onderzoek naar wensen van donateurs, en van (niet-)leden
- Opzetten van een forum op de website, waarbij leden hun mening kunnen geven per onderwerp, per regio, per provincie, of landelijk
- Minisymposium/ presentatie aan elkaar waar we mee bezig zijn, als pilot op de landelijke dag
- Meer doen met nieuwe ontwikkelingen
- Samenwerking zoeken met FACT-teams, VIP teams, Psychosenet, behandelcentra voor betere naamsbekendheid van Anoksis, ledenwerving, en samenwerken aan betere behandeling
- Kennismakingseditie van de Open Geest (om uit te kunnen delen bij congressen et cetera, of bij organisaties waarmee we samenwerking zoeken)
- Onderzoek doen naar de verschillende mogelijkheden voor wonen voor mensen met psychosegevoeligheid
- Jongeren werven via filmpje met influencers
- Blogs of Vlogs op de website

Er zijn groepen gevormd die zich met deze thema's in de komende tijd gaan bezig houden. Een en ander gaat van start in 2019.

3. Voorlichting

3.1 Mondelinge voorlichting en psycho-educatie

Vrijwilligers gaven psycho-educatie aan patiënten, familieleden en belangstellenden.

Verder is er voorlichting gegeven bij diverse opleidingen. Voorlichting ter plaatse wordt door ons indien mogelijk ook daar gedeclareerd.

Op het Anoiksiskantoor komen af en toe studenten langs voor informatie.

3.2 Folders en overig ledenwervingsmateriaal

In 2018 is geen nieuw foldermateriaal ontworpen. Bestaand materiaal heeft wel een herdruk gekregen, zodat wij ons materiaal kunnen blijven verspreiden om voorlichting te geven over psychosegevoeligheid en de vereniging een gezicht te geven.

3.3 Voorlichtingsfilm

In 2018 is, in het kader van het project Koffie met... een voorlichtingsfilm gemaakt met behulp van actieve leden en subsidie van VWS. Deze is aan de lotgenoten vertoond op de landelijke dag.

3.4 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.

Enkele voorbeelden:

- Op 22 mei is Anoiksis vertegenwoordigd geweest met de stand op een publieksdag van het UMC.

- De voorzitter is door Phrenos uitgenodigd geweest om op het Psychosecongres van 22 november *Participatie is een mensenrecht ;participatie is therapie* een lezing te geven over mensenrechten. Zij heeft een verhaal gehouden met de titel: Mensenrechten en participatie, waar schuurt het? Verschillende andere actieve leden hebben op dit congres de stand bemand, mensen voorlichting gegeven en de vereniging een gezicht gegeven.

- Een van onze actieve leden heeft in Utrecht een symposium georganiseerd op 23 oktober waarop Jim van Os (medisch manager divisie Hersenen, UMC Utrecht) heeft verteld waarom zingeving zo belangrijk is. Het PsyMate onderzoek en de Experience Sampling Methode (ESM) zijn gepresenteerd. Ton Verspoor heeft verteld over hoe Enik Recovery College te werk gaat. Zij bieden de mogelijkheid tot herstel door educatie, zelfhulp en trainingen. In de pauze was ruimte tot uitwisseling en konden informatiestands van verschillende organisaties en onderzoeksgroepen worden bezocht.

Na de pauze heeft Matthijs Bossong, assistent professor UMC Utrecht een presentatie gehouden over de antipsychotische eigenschappen van visolie en cannabidiol.

Vervolgens is het project PsyNet gepresenteerd door Elisabeth Vonk, (projectleider) en door een enthousiaste gebruiker hiervan die tevens lotgenoot is. Irina Uitewaal-Poslawsky, (beleidsmedewerker zorg UMC Utrecht) heeft verteld over cVitals, een app waarmee je meer regie krijgt.

Tijdens de laatste presentatie heeft Evi Hendrix (ervaringsdeskundig medewerker RIBW Brabant) een heel intiem verhaal verteld over intimiteit, met de titel: Intimiteit! Anders met een psychische kwetsbaarheid? Of niet?

3.5 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.

3.6 Nieuwsbrief

In 2018 is de jaarlijkse nieuwsbrief gestuurd aan zowel de leden als de donateurs. Dit jaar hebben wij de nieuwsbrief laten drukken in de kleuren van Anoiksis (paars-groen)

3.7 Website

Anoiksis heeft een website in eigen beheer met informatie over de vereniging en over diverse aspecten van psychosegevoeligheid: www.anoiksis.nl

Een andere website www.psychosegevoelig.nl is in 2018 en 2019 onder handen genomen. Hierbij zijn onze technische mensen ondersteund door een familielid van één van hen.

3.8 Actuele ontwikkelingen

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

3.9 Anoiksis International

Het team van ‘Anoiksis International’ houdt de discussie over de diagnose schizofrenie warm met het verspreiden van publicaties en op sociale media.

4. Belangenbehartiging

4.1 Landelijk, regionaal en internationaal

Anoiksis is lid van de koepel Ieder(in). Op sommige projecten werkt Anoiksis samen met Ypsilon, vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

Een van de actieve leden zit in de GROUP FOUNDATION namens Anoiksis. Anoiksis is ook vertegenwoordigd in Samen Sterk Zonder Stigma.

Verder is er deelgenomen aan en expertise ingebracht bij diverse overleggen. Zo nam Anoiksis deel aan de bijeenkomst van het Schakelteam personen met verward gedrag, en aan de dialogotafel Sociale Inclusie.

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.

Enkele voorbeelden:

Namens Anoiksis is input gegeven voor de Wet Verplichte GGZ via een proeftuin in Amsterdam via Mind.

Anoiksis heeft ook deelgenomen aan een groeps gesprek over woon- en ondersteuningsbehoefte BW/MO cliënten, met als doel het in kaart brengen van huidige en toekomstige woon- en ondersteuningsbehoefte van kwetsbare bewoners in de regio.

In Amsterdam is er vanuit Anoiksis input gegeven bij de opzet van het onderzoek 'Herstel in perspectief' van Mentrum/Arkin. Dit betreft een kwalitatief onderzoek naar herstel bij patiënten die langdurig in behandeling zijn en hun naasten.

Een coördinator **buitenland** (van Anoiksis International) onderhoudt actief contact met buitenlandse cliëntenorganisaties, de American Psychiatric Association (APA) en de WHO. Anoiksis International is 7 maart 2018 vertegenwoordigd geweest in Brussel om deel te nemen aan de workshop *Improving empowerment and self-management of care in mental health, Towards a Call for Action*. Leo Finn, de secretaris a.i. heeft een lezing gegeven met de titel: *the patient view: put forward key challenges and opportunities for stimulating empowerment and self-management of treatment*. Anoiksis is ook vertegenwoordigd geweest bij de ratificatie van de Call to Action

Op 18 en 19 oktober is Anoiksis vertegenwoordigd geweest op de Conferentie van CCITP in Rotterdam. Hier is tekst en uitleg verstrekt over onze campagne om de naam psychosegevoeligheid te promoten.

4.2 Externe consulenten

Anoiksis maakt ten behoeve van individuele leden gebruik van een externe consulent die deskundig is op het gebied van sociale wet- en regelgeving.

4.3 Koffie met...

We hebben gemerkt dat mensen die zelf een psychose gehad hebben, hun vrienden, familieleden, buurtbewoners, professionals of beleidsadviseurs, graag eens met een Anoiksislid kennis maken. Het project Koffie met... maakt dit mogelijk .

Diverse Anoiksisleden zijn hiervoor toegerust en presenteren zich op de website. Zij kunnen geïnteresseerden in de eigen buurt ontmoeten en onder het genot van een kop koffie het thema psychosegevoeligheid bespreken.

Aan het project Koffie met... hebben twee verschillende farmaceutische bedrijven bijgedragen. Sponsoring van Koffie met... heeft plaatsgevonden via Janssen en Lundbeck.

5. Voorwaardenscheppende activiteiten

5.1 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 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 2018 bestond het bestuur uit drie personen.

5.2 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. Het betreft mailingen variërend van 40 tot ruim 200 stuks. Mailingen aan alle leden zijn uitbesteed aan drukkerij 'de Dijk' van het DAC (dagactiviteitencentrum) in Den Helder.

Op het kantoor werkten ca. acht 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.

5.3 Vrijwilligers

Anoiksis had in 2018 in totaal ca. vijftig vrijwilligers. Hun werkzaamheden betroffen lotgenotencontact in de regio's, administratie e.d. op kantoor, redactie 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.

5.4 Betaalde krachten

Anoiksis had in 2018 een betaalde kracht voor twaalf uur per week.

6. Projecten

6.1 Behandrelatie

Als Anoiksis willen we opkomen voor de belangen van psychosegevoelige mensen. Uit veel gesprekken met Anoiksisleden blijkt dat leden hun relatie met hun behandelaar belangrijk vinden. Lukt het de hulpverlener om in contact te blijven wanneer je er zelf niet in slaagt je verstaanbaar te

maken? Wanneer grijpt een behandelaar in? Is hij of zij transparant in zijn of haar keuzen en kan je je hier (achteraf) in vinden? Het luistert allemaal nauw. Daarnaast hebben vooral jonge mensen vaak nog andere behoeften zoals het leren van nieuwe vaardigheden, het ontdekken en (leren) benoemen van eigen gevoelens en behoeften en contact met leeftijdsgenoten en rolmodellen.

Naar aanleiding van deze bevindingen heeft het Anoiksisbestuur besloten om een psychometrische vragenlijst te ontwikkelen voor de behandelrelatie van mensen met een psychotische stoornis. De vragenlijst is op basis van ervaringsdeskundigheid ontwikkeld met een financiële bijdrage van het Landelijk Platform GGZ (Mind). Wij hebben een conceptversie van de vragenlijst ontwikkeld - een cliëntversie en een versie voor behandelaren - die psychometrisch moeten worden getest en geanalyseerd. Doel is dat deze vragenlijst gaat helpen om een optimale match te realiseren en deze eventueel mee te nemen als co-variabele in onderzoek. Omdat het veel moeite kost voldoende deelnemers voor de validatie te vinden, loopt dit project door in 2019 en 2020. Vanaf eind 2018 heeft er een pilot gedraaid bij een behandelcentrum voor psychose in Amsterdam. Ook is een samenwerking aangegaan met het onderzoeksteam van het UMC Utrecht. Naar nog een deelnemende organisatie wordt gezocht.

6.2 Zorgstandaard

Anoiksis is betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van verschillende zorgstandaarden, ontwikkeld vanuit het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (Sinds 1 oktober 2018 Alliantie Kwaliteit in de GGZ ((AKWA)). Dit project bevindt zich in de afrondende fase. Verschillende Zorgstandaarden zijn geautoriseerd. We wachten nog op de Zorgstandaard Trauma- en Stressorgerelateerde stoornissen. In vervolg op dit project wordt sinds 2018 door AKWA een implementatietraject ontwikkeld. Anoiksis is hier marginaal bij betrokken geweest en pakt het verder op in de vorm van informatie voor de Anoiksisachterban.

*De vereniging Anoiksis bedankt alle mensen,
organisaties en bedrijven die via lidmaatschap of
donateurschap, subsidie of sponsoring, giften of
legaten, het werk dat Anoiksis doet om de situatie voor
onze psychosegevoelige lotgenoten te verbeteren,
mogelijk maken*

Om privacy overwegingen noemen wij geen namen.

AKWA: alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg, houdt zich bezig met (door)ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden, kwaliteitsindicatoren en meetinstrumenten onder regie van patiënten, hun naasten en zorgprofessionals

APA: American Psychiatric Association

CCITP: International Conference on Crisis, Coercion and Intensive Treatment in Psychiatry (**CCITP**)

EMA: Het Europees Geneesmiddelenbureau (in het Engels: *European Medicines Agency* oftewel *EMA*) is een agentschap van de Europese Unie. Het EMA houdt toezicht op de ontwikkeling, evaluatie en veiligheid van geneesmiddelen

FACT-teams: behandeling en begeleiding van mensen die een ernstige psychiatrische aandoening hebben in combinatie met problemen op andere levenssterreinen (wonen, werken, sociale contacten, financiën etc.) in de eigen omgeving van de cliënt.

GAMIAN-EU: is een patiëntgestuurde Europese organisatie, die de belangen vertegenwoordigt van personen die getroffen zijn door een psychische aandoening en die pleit voor hun rechten

Ieder(in): koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte

ISPS (International organization promoting psychotherapy and psychological treatments for persons with psychosis): is een internationale organisatie die psychotherapie en psychologische behandelingen promoot voor personen met psychose Zij zetten zich in voor het bevorderen van opleiding, training en kennis van professionals in de geestelijke gezondheidszorg bij de behandeling en preventie van psychotische stoornissen.

Kenniscentrum Phrenos: organisatie die beoogt het persoonlijk herstel en de maatschappelijke participatie van mensen met psychotische of andere ernstige en langdurige aandoeningen te bevorderen door kennis te ontwikkelen, te bundelen, te verspreiden, te delen en te doen toepassen. Vanuit deze kennis wil Kenniscentrum Phrenos het beleid ten aanzien van de zorg voor mensen met psychotische of andere ernstige psychische aandoeningen beïnvloeden.

MIND: organisatie met als doel psychische problemen voorkomen en mensen die hiermee te maken hebben ondersteunen, door informatie te bieden, onderzoek te doen, projecten uit te voeren en actie te voeren. Samen met cliënten- en familieorganisaties, maatschappelijke organisaties, onderzoekers, ambassadeurs en donateurs.

PGO Support: kennis- en adviespartner voor partijen die zich inzetten voor kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.

VIP: Vroege Interventie Psychose: behandeling die jongvolwassenen ondersteunt die een verhoogde kans hebben om een psychose te krijgen. Het VIP-team behandelt en begeleidt jonge mensen tijdens of na (een van) de eerste psychose(n)

VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

WHO: World Health Organization

Ypsilon/ MIND Ypsilon: vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose

ZonMW financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.