



## Nieuwsbrief Anoiksis 2018

*Onafhankelijke vereniging voor contact en onderlinge steun*

Ook in 2017 is Anoiksis op velerlei terreinen actief geweest om het leven voor mensen met psychosegevoeligheid en/of schizofrenie beter te maken. Dit gebeurt via lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting. Anoiksis werkt graag samen met alle partijen die hieraan kunnen bijdragen. Dit jaar zijn onder andere de banden met vereniging Ypsilon weer aangehaald.

### LOTGENOTENCONTACT

Het jaar begon goed met een nieuwjaarsborrel voor en met onze vrijwilligers, waarop geproost werd op de kracht van onze vereniging!

Op 16 september is er een Jongerendag georganiseerd in Amersfoort. Bij het organiseren, het vormgeven en het uitvoeren van deze dagen betrekken we in toenemende mate en bij voorkeur jongeren zelf. **Dus, als je onder de 35 bent, en je vindt het leuk om iets te helpen organiseren voor lotgenoten, wij stellen het op prijs als je meedenkt!**

Zoals ieder jaar is er een Landelijke Dag gehouden in 2017. Deze was dit jaar in Zandvoort aan de Eem te Amersfoort. Deze locatie is goed bevallen. We willen daar opnieuw gebruik van maken. Danny Borsboom presenteerde een nieuw model voor hoe je kunt kijken naar psychiatrische aandoeningen. De Diabetes Vereniging Nederland heeft zich gepresenteerd en uitleg gegeven over waarom voor onze doelgroep het letten op suiker zo belangrijk is. We eindigden met ontspanning: de slaapkliniek gaf tips voor een goede nachtrust.

Op de Landelijke Dag is besloten de statuten aan te passen en te vermelden dat we een vereniging zijn voor mensen met psychosegevoeligheid en/of schizofrenie. **Omdat een statutenwijziging kostbaar is, zoeken we binnen ons netwerk een notaris die het bij wijze van donatie voor een gereduceerd tarief wil doen. Dus ben je een notaris of ken je een notaris, laat het vooral weten!**

Er zijn naast de nieuwjaarsborrel 2 vrijwilligersdagen georganiseerd. Wij organiseren deze dagen om onze vrijwilligers te informeren, te activeren en te inspireren. Tijdens de vrijwilligersdag op 20 mei zijn foto's gemaakt voor de bekendheidscampagne voor Anoiksis. Foto's van deze dag staan op de voorlichtingsfilm die draait in de wachtkamers en het

Hersencafé in het UMC. Het materiaal is ook gebruikt voor de nieuwe strooifolder. **Wanneer jij ideeën hebt voor een goede plek om deze neer te leggen, bestel dan gerust folders bij het kantoor van Anoiksis.**

### ANOIKSIS ALS ACTIEVE GEMEENSCHAP

Verschillende Anoiksisleden hebben eigen initiatieven genomen in het ontwikkelen van producten of visies die het leven van onze lotgenoten kunnen verbeteren. Omdat het gelukkig steeds beter gaat met diverse lotgenoten die binnen Anoiksis actief zijn/waren, keren meerdere mensen terug naar het betaalde arbeidsproces. Voor Anoiksis betekent dit dat er minder mensen beschikbaar zijn die taken op zich kunnen nemen. Daardoor hebben we eigenlijk te weinig actieve vrijwilligers. **Mensen die iets voor onze vereniging willen betekenen zijn van harte uitgenodigd zich voor te komen stellen! Dit kan op de Landelijke Dag of door contact op te nemen met het kantoor van Anoiksis.**

Door het wegvallen van actieve vrijwilligers zijn sommige regio's vacant geraakt. Om toch lotgenotencontact aan te kunnen bieden, sturen we uitnodigingen voor bijeenkomsten soms breder rond. Dit doen we zoveel mogelijk digitaal. Om de omslag naar digitaal uitnodigen mogelijk te maken, hebben we een extra vrijwilliger aangetrokken die dit samen met de betaalde kantoormedewerker oppakt. Daarnaast is er wervingsmateriaal gemaakt om studenten van sociale opleidingen te werven om de regio's waarin geen regiocoördinator is te ondersteunen. Dit materiaal is door studenten zelf vervaardigd. Hoewel we het liefst zien dat lotgenoten de activiteiten in de regio organiseren, heeft het werven van mensen buiten de doelgroep ook voordelen: er is meer aanbod in de regio en het is goed voor de publieke beeldvorming over mensen met psychosegevoeligheid.

**Graag nodigen wij je uit om jezelf aan te bieden om een activiteit voor de regio te organiseren. Dit kan op structurele basis, maar ook eenmalig of af en toe. Als je een goed idee hebt voor een activiteit in de regio, kun je contact opnemen met de regio-ondersteuner op het kantoor.**

### ONDERZOEK

Anoiksis wordt veel benaderd door onderzoekers die ons vragen hun onderzoeksvorstellen te steunen, feedback te geven of deelnemers te werven. Anoiksis gaat alleen in op die verzoeken die mogelijk kunnen leiden tot meer begrip voor of verbeterde behandeling of begeleiding van onze achterban. De onderwerpen zijn van velerlei aard. Het kan gaan om onderzoeken naar behandeling met medicatie, of het voorkomen van bijwerkingen van de medicatie, of juist het minderen en afbouwen in medicatie. Maar ook is Anoiksis gevraagd bij onderzoeken naar behandeling in bredere zin: onderzoek naar ambulante dwangtoepassing, of aanpak bij mensen die therapieresistent lijken te zijn.

Anoiksis heeft aan o.a. onderzoeksteams ook eigen input geleverd wat betreft onderwerpen die zouden moeten worden onderzocht.

## ZICHTBAARHEID

Anoiksis is vertegenwoordigd geweest op belangrijke congressen en symposia, zoals van de Hersenstichting, en het Phrenoscongres. Ook op meer regionale symposia, bijvoorbeeld bij de publiekslezingen die in het UMC gehouden zijn. Actieve leden geven gastcolleges en lezingen aan hulpverleners (al dan niet in opleiding). Anderen presenteren zich op onze website via 'Koffie met' en delen hun verhaal 1 op 1 met vreemden. Je gezicht laten zien en het eerlijke verhaal vertellen over psychosegevoeligheid blijft belangrijk voor goede beeldvorming! We zijn heel blij met iedereen die zich hiervoor inzet.

**Lijkt het jou leuk om je verhaal te doen voor studenten of hulpverleners? Neem contact op met kantoor.**

Dankzij een mooie gift is de Engelstalige versie van het boekje Psychosegevoelig...? gedrukt. De titel luidt: Psychosis? Me? Online konden mensen het document al downloaden, maar nu is het ook als boekje uit te delen op internationale bijeenkomsten waar Anoiksis aanwezig is.

## BELANGENBEHARTIGING

Anoiksis is vertegenwoordigd bij de koepel Ieder(in) en GAMIAN. Individuele leden zijn ook namens Anoiksis lid van ISPS.

Een bestuurslid heeft deelgenomen in de werkgroep 'herziening adviesnota rijgeschiktheid bij psychose'. Meer informatie is gepubliceerd op de website. <http://www.anoiksis.nl/aanpassing-regels-rijgeschiktheid-psychose/>.

Een bestuurslid heeft deelgenomen aan het platform Volwaardig Burgerschap GGZ in regio midden-westelijk Utrecht voor gezamenlijke belangenbehartiging naar gemeenten.

Een bestuurslid heeft deelgenomen aan de werkgroep Palliatieve Zorg GGZ.

Anoiksis is sinds 2016 betrokken bij de inhoud van te publiceren Zorgstandaarden. Dit project loopt nog steeds, maar is in de afrondende fase.

Anoiksis International (voorheen de landelijke werkgroep buitenland van Anoiksis) bestaat uit drie leden, te weten Aadt Klijn, Leo Finn en Bill George. Zij onderhouden het contact met buitenlandse koepels en vertegenwoordigen Anoiksis op het gebied van naamgeving voor psychosegevoeligheid, publieksvoorlichting en patiëntenrechten met een internationaal karakter.

## FEITJES EN WEETJES

Anoiksis is een vereniging voor mensen met psychosegevoeligheid en/of schizofrenie. Mensen die zich hierin herkennen, kunnen lid worden. Het lidmaatschap van Anoiksis biedt vele mogelijkheden tot contact en informatie, maar ook tot zelfontplooiing door actief te worden binnen de vereniging. Binnen Anoiksis vervullen vrijwilligers vele rollen: regiocoördinator, webredactie, webbeheerder, redactie kwartaalblad, penningmeester, kantoormedewerker, maar ook, meedenker, belangenbehartiger, onderzoeker, illustrator, columnist enzovoort. Anoiksis heeft 1 betaalde kantoormedewerker. Eind 2017 had Anoiksis 980 leden, en 140 donateurs. Het bestuur van de vereniging bestond, na de ALV van oktober 2017, uit Carola van Alphen, Matthijs van Boxtel, Leo Finn en Christine Blanke-Oskamp. Laatstgenoemde heeft zich per 2018 teruggetrokken. We zijn dringend op zoek naar nieuwe bestuursleden. Iets voor jou? Mail naar [carola.van.alphen@anoiksis.org](mailto:carola.van.alphen@anoiksis.org).

Het kwartaalblad Open Geest is dankzij trouwe medewerkers en kopij van vele anderen opnieuw vier keer uitgekomen. De druk wordt nog steeds verzorgd door lotgenoten die werken bij Drukkerij de Dijk.

Op onze website komt steeds meer actuele informatie te staan over bijeenkomsten en activiteiten en onderzoeken waaraan je als Anoiksislid kunt deelnemen. Wie graag op de hoogte blijft van deze ontwikkelingen raden we aan de site [www.anoiksis.nl](http://www.anoiksis.nl) geregeld te bezoeken.

Wanneer je juridische vragen hebt op het gebied van sociale wet- en regelgeving, is er de mogelijkheid om via Anoiksis een consult te regelen.

## FINANCIËN

Anoiksis heeft een Ledenfonds voor mensen die (tijdelijk) hun lidmaatschap niet kunnen betalen. Anoiksis heeft in 2017 geld ontvangen van diverse sponsors. Naast de structurele subsidie van het ministerie van VWS en gastvrijheid bij het Hersencentrum heeft Anoiksis sponsorgelden ontvangen van Janssen. Behalve donaties, hebben we een mooie gift ontvangen van erven van een overleden lid, waarvoor we dankbaar zijn.

## WIJ ZOEKEN JOU

- *Jongeren tot 35 jaar om te helpen bij de Jongerendag.*
- *Een notaris voor een statutenwijziging.*
- *Mensen die folders van Anoiksis verspreiden.*
- *Nieuwe vrijwilligers die iets in hun regio willen organiseren of de vereniging willen ondersteunen.*
- *Mensen die hun verhaal willen vertellen aan studenten of hulpverleners.*
- *Nieuwe bestuursleden.*