

# JAARVERSLAG 2017 VMDB

## INHOUDSOPGAVE

### **Inleiding**

#### **1. Organisatie**

Bestuur

Bureau

#### **2. Leden**

#### **3. Lotgenotencontact**

Regio's

Landelijke dagen

Lotgenotenlijn

#### **4. PR en communicatie**

PlusMinus

VMDB Young

Willem Nolenprijs

#### **5. Belangenbehartiging**

Mind

Onderzoek en Projecten

Kenbis

#### **6. 30 jarig jubileum VMDB**

## Inleiding

Dit jaar is het dertig jaar geleden dat Fred Bos de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven oprichtte. Inmiddels heet onze vereniging de vereniging voor manisch depressieven en betrokkenen. In deze dertig jaar heeft onze vereniging een belangrijke plaats ingenomen als patiënten- en naastenorganisatie in de wereld van de Geestelijke Gezondheidszorg.

In dit jaarverslag sommen wij de belangrijkste zaken op die zich het afgelopen jaar hebben afgespeeld.

## 1. Organisatie

### 1.1 Bestuur

Op Bestuurlijk vlak was 2017 een turbulent jaar. Het bestuur dat in 2017 startte is in maart in zijn geheel afgetreden.

Op dat moment bestond het bestuur uit de volgende personen:

- |                                 |                           |
|---------------------------------|---------------------------|
| • Henk Ekker                    | Voorzitter                |
| • Netty Turkenburg              | Vice voorzitter           |
| • Simon van Oostveen            | Coördinator Vrijwilligers |
| • Machiel Geleijnse             | VMDB Young                |
| • Gabriëlle Donné-op den Kelder | Penningmeester            |

Het nieuwe bestuur bestond op 31-12 uit de volgende personen:

Henk Mathijssen	Voorzitter
Paul van Kempen	Penningmeester/ Leden- en Fondsenwerving
Lavinia Warnars	Secretaris/ onderzoek en projecten
Tineke Mollema	VMDB Young/ website
Vacature	Betrokkenen

Het huidige bestuur heeft zich afgelopen jaar gericht op een tweetal zaken:

- Op orde brengen van de processen. Zo is er een financieel administratieve procedure vastgesteld voor betaling declaraties en facturen. Verantwoordelijkheden en bevoegdheden zijn dusdanig vastgesteld dat er controle plaatsvindt op autorisaties van betalingen. Bestaande contracten zijn doorgelicht waardoor er op een aantal contracten besparingen zijn gedaan.
- De opstart van een nieuw meerjarenbeleidsplan 2018-2021. Belangrijk in het nieuwe plan zullen verbinding en samenwerking zijn. Intern tussen bestuur en de regio's, Plusminus, Lotgenotenlijn en de Landelijke Dag. Extern gaat het om versterking samenwerking zoals met Kenbis en Mind en de samenwerking in het sociaal domein. Onderdeel van het proces van beleidsvorming was een achterbanraadpleging welke in samenwerking met PGO support is gehouden.

## 1.2 Bureau

Het overlijden van Femie Lansink in 2016 zorgde voor een vacature voor een bureaumanager. In deze functie is per half maart Edwin Peters aangesteld. Naast zijn werkzaamheden als bureaumanager is Edwin ook verantwoordelijk voor coördinatie van de regio's.

De volgende vrijwilligers hebben afgelopen jaar op het bureau gewerkt:

- Mariët Spierings
- Marinette Lodder
- Henk Mathijssen

Een belangrijke verandering voor het bureau was de verhuizing per 1 mei naar het huis voor de gezondheid in Amersfoort. In dit gebouw is ook onze koepelorganisatie Mind gehuisvest. Het nieuwe kantoor is weliswaar een kleinere ruimte dan op de Kaap Hoordreef in Utrecht, maar de VMDB is ingebed in een prettige omgeving bij de landelijke koepel MIND op het Stationsplein 125 in Amersfoort. De VMDB zit nu dichtbij diverse landelijke ontwikkelingen, projecten en werkgroepen en dit past bij haar ambitie om de samenwerking met Mind te versterken.

De eerste helft van het jaar heeft Mariët Spierings veel in overdracht en ondersteuning van diverse financiële en administratieve processen betekend; in de 2de helft van 2017 heeft Marinette Lodder de bureauwerkzaamheden ondersteund.

Er is een goede samenwerking met Lotgenotenlijn, PLUSminus, Landelijke Dagen, regio's en bestuur opgebouwd in de beantwoording van vragen, verzending van mailing over themadagen of andere berichten aan leden.

## 2. Leden

Op 31 december 2017 telde de VMDB **2539** leden:

Groningen	111 leden	582.649 inwoners
Friesland	84	646.092
Drenthe	68	488.871
Overijssel	148	1.142.360
Flevoland	47	403.280
Gelderland	341	2.031.123
Utrecht	278	1.268.489
Noord-Holland	500	2.775.617
Zuid-Holland	485	3.607.150
Zeeland	54	381.182
Noord-Brabant	279	2.495.107
Limburg	124	1.115.805
buitenland	20	

De VMDB heeft net als veel andere verenigingen te maken met teruglopende ledenaantallen. Leden- en fondsenwerving vormen daarom een belangrijk aandachtsgebied zal vormen. In het bestuur is er een vacature voor een bestuurslid leden- en fondsenwerving.

### 3. Lotgenotencontact

#### 3.1 Regio's

In maart 2017 is er voor de regionale contactpersonen een RCP-dag gehouden door Emmy van der Heuvel en Simon van Oostveen. Een zinvolle uitwisseling van activiteiten in de regio en van het takenpakket als RCP-er heeft plaats gevonden. Het coördineren van het regiowerk is door Simon overgedragen aan Edwin Peters.

Als kennismaking zijn de voorzitter van VMDB Henk Mathijssen en coördinator regio's Edwin Peters de regio's vanaf september tot en met november langs gegaan. Van de 12 regio's zijn er 3 niet bezocht: Flevoland en Gelderland omdat daar de regioteams ontbreken. Limburg vanwege privéomstandigheden bij de RCP-ers.

De algemene indruk is dat de rondgang van Henk en Edwin zeer gewaardeerd werd en men enthousiast was om over het regiowerk te vertellen. De stand van zaken verschilde wel erg per regio.

Overall in de regio is aandacht voor huiskamer groepen, psycho-educatie en regionale activiteiten. Noord-Brabant springt er uit met aantallen: 20 huiskamer groepen en 20 keer meedoen in psycho-educatie. Andere regio's hebben 1 tot 5 huiskamer groepen en verzorgen 1 tot 15 keer psycho-educatie op jaarbasis.

Het contact met GGZ-instellingen is zeer wisselend, maar voornamelijk ad-hoc.

De cliëntenbehartiging is lokaal nog niet zo ontwikkeld door de VMDB-regio's. Vraag is of dit landelijk of regionaal behartigt dient te worden.

Wensen vanuit de regio's zijn:

- Een landelijk georganiseerde training in het begeleiden van een huiskamer groep;
- Voorbeelden van een presentatie t.b.v. psycho-educatie;
- Ieder kwartaal een update van de ledenlijst per regio; enkele regio's verwijzen naar de vroegere wensenlijst die naar elk nieuw lid gestuurd werd.

Algemene opmerking was dat de website en het foldermateriaal aan vernieuwing toe zijn.

#### 3.2 Landelijke dagen

De coördinatie van de landelijke dagen was afgelopen jaar in handen van Gabriëlla Ras met ondersteuning van Siebe Haagsma.

Zowel in de administratieve organisatie als met betrekking tot de locatie voor de landelijke dag zijn verbetervoorstellen gedaan:

- Het beschrijven van de rol en de taken van Coördinator Landelijke Dag (CLD)
- Het opzetten van een standaard draaiboek voor het organiseren van een landelijke dag en voor de activiteiten op de dag zelf
- Het inrichten van een sharepoint (binnen het VMDB.NL domein) met daarop alle relevante documenten.
- Het gebruik van een elektronisch aanmeldformulier voor de landelijke dag.

- Musketon blijft de voorkeurslocatie voor een landelijke dag. Het afgelopen jaar heeft de CLD met de medewerkers van De Musketon gesproken over (verbetering van) de samenwerking en het beter vastleggen van diverse afspraken over ontvangst, catering en schoonmaak.

De 4 landelijke dagen zijn goed bezocht:

In maart (nieuwe GGZ, met een bijdrage van Wilma Boevink over ervaringsdeskundigheid), in juni (KOPP kinderen, met een presentatie van de nieuwe zorgstandaard door Jeroen Zwaal) en in september (betrokkenen, met de film Crazywise over andere kijk op psychoses)) waren er tussen de 100-125 deelnemers.

De landelijke dag van december trok zo'n 180 deelnemers en werd zeer gewaardeerd. Deze dag stond in het teken van ons 30-jarig bestaan. Het optreden van Brenda Froyen en Stefaan Baeten oogstte veel lof.

### 3.3 Lotgenotenlijn (LGL)

De coördinatie van de Lotgenotenlijn was in handen van Siebe Haagsma.

Een volledige bezetting van het team van de LGL is de laatste jaren bijna niet mogelijk.

Meerdere teamleden hebben te maken met lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen en de gemiddelde leeftijd van teamleden is vrij hoog te noemen.

De coördinatie prijst zich gelukkig met een mooie groep teamleden die regelmatig extra diensten draait. Deze verdient ook hier een extra compliment.

Ook in 2017 is sprake van een terugloop van het aantal gesprekken dat vanaf medio 2016 was ingezet. In 2016 zijn 7055 gesprekken gevoerd en in 2017 4.642 gesprekken. De gemiddelde gespreksduur bleef ruim 7 minuten.

De inkomsten uit de gesprekken worden geraamd op €340,- (€500,- in 2016)

Blijkbaar is er minder behoefte om te bellen. Veel bellers vinden tegenwoordig via internet en allerlei sites over bipolariteit antwoorden op vragen, die vroeger vaak bij de LGL terechtkwamen. Daarnaast ziekte, uitval bij teamleden en daardoor onbezette uren: bellers krijgen dan niemand aan de lijn en moeten standvastig zijn om meerdere pogingen te doen en wél een beller te treffen.

## 4. PR en communicatie

### 4.1 Plusminus

De PLUSminus is in 2017 telkens op tijd op de mat gevallen bij de leden, zo'n drie weken voorafgaand aan elke Landelijke Dag. Het verloop in de redactie was gering. Een redactielid heeft elders betaald werk gekregen en is daarom gestopt. Nieuw in 2017 is de aparte plek voor VMDB Young-berichten. Met de komst van deze nieuwe rubriek is het gemiddeld aantal pagina's licht gestegen. We zijn blij dat er vanuit deze invalshoek apart meer aandacht aan onderwerpen besteed wordt die jongere leden sneller zal boeien. Het contact en de afstemming tussen de redactie en de VMDB Young-groep is voor verbetering vatbaar en heeft inmiddels de aandacht van bestuur en redactie.

Qua vormgeving is de PLUSminus nog steeds telkens wat rustiger aan het worden; aan de bovenkant van de artikelen loopt haast overal een gekleurde balk die refereert naar de inhoud: ervaringsverhaal (blauw), redactie (paars), van het bestuur (oranje), herstel (blauw), thema (oranje), recensies (grijs), VMDB Young (zwart), portret (rood), etc.

De omvang van het aantal pagina's dat we aan aankondiging van de Landelijke Dag besteden is flink kleiner geworden, mede dankzij het gebruik van QR-codes en het weglaten van plattegronden/routebeschrijvingen.

Om het lezen van de PLUSminus aantrekkelijker te maken wil de redactie de opmaak wat luchtiger maken door de hoeveelheid tekst te willen beperken ten aanzien van artikelen/inzendingen door derden, het aantal ervaringsverhalen en boekrecensies. Verder wil de redactie de congresverslagen beperken tot een per nummer.

## 4.2 VMDB Young

Ondanks een wisselende bezetting van het team zijn we op verschillende gebieden actief geweest. Er zijn twee teamleden bijgekomen met elk hun eigen expertise, een goede schrijver en een expert op IT gebied. Beide zijn erg enthousiast en hebben een positieve bijdrage geleverd aan het team; input en goede ideeën voor het jongeren deel van de Plusminus en goede IT oplossingen om optimaal samen te kunnen werken op afstand. Door onze IT expert zijn we ook begonnen om een database te vullen met verschillende informatie, zodat deze goed geborgd wordt en toegankelijk is voor alle teamleden.

In het kader van belangenbehartiging hebben wij onze kennis en ervaring op jongeren gebied ingezet bij o.a. het platform GGZ jeugd, overheid, bijeenkomsten voor onderzoeken, scholingen, enz. Ook zijn we met onze stand naar verschillende festivals, beurzen en onze eigen landelijke dagen geweest. Hiermee is onze bekendheid vergroot en kunnen we steeds meer mensen informeren over de bipolaire stoornis en wat dit voor jongeren betekent. Nog belangrijker, wat VMDB Young voor jongeren en hun betrokkenen kan betekenen.

Op gebied van lotgenotencontact zijn onze activiteiten afgelopen jaar voornamelijk op landelijk niveau geweest. De gespreksgroep voor jongeren is nu een vast onderdeel van de landelijke dag. Deze wordt goed bezocht en als erg prettig ervaren. Er worden ervaringen uitgewisseld en kennis gedeeld en er is ruimte voor emotie en onderlinge steun. Opvallend is hoe open de deelnemers zijn en dat de sfeer ervoor zorgt dat er veel gedeeld wordt. Door de wisselende bezetting zijn we niet altijd even actief op onze facebookpagina al is het aantal leden wel gestegen.

## 4.3 Willem Nolenprijs

Op 21 november 2017 heeft **Petra D'Huy** de Willem Nolenprijs voor bipolaire stoornissen ontvangen. Dit jaar waren er twee genomineerden die beiden lieten zien dat er hoop is voor patiënten met een bipolaire stoornis: door het taboe te doorbreken en stigma tegen te gaan én door de oorzaken te onderzoeken en te bestrijden. De prijs werd uitgereikt tijdens het najaarssymposium bipolaire stoornissen.

Petra D'Huy werd in 1997 na afronding van haar studie communicatie getroffen door psychische problemen en uiteindelijk werd enkele jaren later de diagnose bipolaire stoornis gesteld. Ze moest hierdoor stoppen met werken en verhuisde van de Randstad naar het rustiger Zeeland.

Dit was voor haar het begin van een zoektocht naar haar 'gebruiksaanwijzing': *“Wie ben ik en wat heb ik nodig, en vooral wat niet, om het maximale uit mijn leven te halen, samen met de bipolaire stoornis?”*

Ze doet dat door met haar achtergrond als communicatiedeskundige publiekelijk aandacht te vragen voor de bipolaire stoornis, onder meer via haar veel bezochte website [www.Petraetcetera.nl](http://www.Petraetcetera.nl), via haar Facebookgroep 'Petraetcetera', een lotgenotengroep met zo'n 800 leden, als ambassadrice voor het Fonds Psychische Gezondheid en Mind, en als regionaal contactpersoon voor de Vereniging voor Manisch-Depressieven en Betrokkenen (VMDB).

Zij is hierdoor voor velen met een bipolaire kwetsbaarheid een voorbeeld en rolmodel.

## 5. Belangenbehartiging

### 5.1 Mind

Afgelopen jaar is het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg omgevormd tot Mind. In Mind zijn 16 landelijke cliënten- en naastenorganisaties vertegenwoordigd. Daarnaast zijn er ook regionale organisaties en cliënten- en familieraden lid van Mind. Mind is gesprekspartner van en aanspreekpunt voor politici, beleidsmakers, beleidsuitvoerders zorgverzekeraars en brancheorganisaties. Onze betrokkenheid bij Mind is onder andere tot uitdrukking gekomen in de deelname aan projecten.

### 5.2 Onderzoek en projecten

Projecten krijgen vooral vorm in de samenwerking met Mind en haar organisaties die lid zijn van Mind.

Onderzoek krijgt vooral vorm in samenwerking met Kenbis

Het bestuur vindt het belangrijk om een meer pro-actieve rol te spelen op het gebied van onderzoek en projecten en om onze ambitie kracht bij te zetten is besloten tot de instelling van een werkgroep Onderzoek en Projecten onder voorzitterschap van een bestuurslid.

Wij werken nu mee aan onder meer de volgende onderzoeken:

- Mario onderzoek: Betreft de samenwerking met diverse organisaties met als doel om de risicofactor voor het ontstaan van een depressie of bipolariteit bij het hebben van een ouder met een stemmingsstoornis te verkleinen
- De samenwerking met ProPersona om de effectiviteit te onderzoeken van mindfulness based cognitieve therapie.
- De samenwerking met Dimence bij de ontwikkeling van een m-app voor patiënten met een bipolaire stemmingsstoornis. Doel van deze app is het verbeteren van de kwaliteit van leven en een bijdrage leveren aan het verminderen van frequentie ernst en/of duur van stemmingsepisoden.

Projecten worden veelal in samenwerking gedaan met andere patiënten- en naastenverenigingen onder de vlag van Mind. Afgelopen jaar zijn wij nauw betrokken geweest bij de volgende activiteiten:

- De VMDB heeft het initiatief genomen om een werkgroep te starten rondom het gebruik van psychofarmaca.
- De VMDB heeft het initiatief genomen om te komen tot de vorming van een Mind Academy. Deze gaat zich richten op het opleiden, bij- en herscholen van professionals en professionals in opleiding werkzaam in GGZ- en Sociaal Domein. De VMDB heeft een haalbaarheidsstudie uitgevoerd welke in 2018 moet leiden tot verdere stappen.
- Naasten in Kracht: Het doel van het project is de kracht van de naasten van mensen met psychische kwetsbaarheid te versterken.

De zorgstandaard bipolaire stemmingsstoornis:

Afgelopen jaar is er in een werkgroep bipolaire stemmingsstoornis gewerkt aan de zorgstandaard met als resultaat dat deze is geautoriseerd en daarmee vastgesteld. De VMDB had 3 leden vertegenwoordigd in de werkgroep welke onder leiding stond van Ralph Kupka. Mede dankzij een goede samenwerking tussen alle leden (psychiaters, huisarts, psychologen, verpleegkundigen, zorgverzekeraars en vmdb leden) is een mooie standaard geformuleerd. IN de komende jaren zal de standaard in overleg met Kenbis en het Netwerk kwaliteitsontwikkeling geïmplementeerd worden.

Alle partijen in de GGZ hebben met elkaar afgesproken kwaliteitsstandaarden met elkaar te formuleren. In deze standaarden wordt geformuleerd wat kwalitatief goede zorg is. Er zijn twee soorten kwaliteitstandaarden. In de zorgstandaarden worden aandoening specifieke stoornissen uitgewerkt. Een van de 16 zorgstandaarden betreft de bipolaire stemmingsstoornis. In de generieke modules worden aandoening overstijgende onderwerpen beschreven. Het gaat in totaal om 28 generieke modules met als onderwerpen onder andere zelfmanagement, herstel ondersteunende zorg, de rol van naasten. Wat wel duidelijk is geworden is dat een groot deel van kwalitatief goede zorg generiek van aard is wat de noodzaak om met andere patiënten- en naastenverenigingen samen te werken versterkt.

### 5.3 Kenbis

Het Kenniscentrum, kortweg KenBiS, bundelt de deskundigheid van gespecialiseerde professionals, patiënten en naastbetrokkenen. Het nodigt professionals uit deel te nemen aan een groeiend netwerk van academische en psychiatrische centra en de patiëntenvereniging VMDB. De VMDB is vertegenwoordigd door de voorzitter en een lid van de ledenraad. De partners in het netwerk bouwen samen aan de kwaliteit van diagnostiek en leveren vaak sprekers voor de landelijke en regionale bijeenkomsten van de VMDB. De VMDB op haar beurt participeert in visitaties die gebracht worden aan centra die lid zijn van het KenBiS. Deze samenwerking met KenBiS is een uitstekend voorbeeld van onze goede contacten met deelnemende behandelaren in de geestelijke gezondheidszorg.

Afgelopen jaar zijn de volgende resultaten behaald:

- In samenwerking met Kenbis is er een vernieuwde opzet gemaakt voor de psycho-educatie. Het aantal bijeenkomsten wordt uitgebreid van 6 naar 12. De nieuwe cursus zal in 2018 worden uitgerold. Voor de VMDB is het wenselijk dat er een coördinator psycho-educatie wordt aangesteld. Dit om over de regio's heen de psycho-educatie te coördineren. Daarnaast



zullen wij ook in gesprek gaan met instellingen om psycho-educatie te geven aan alle mensen die de diagnose bipolair krijgen. Onderzoek heeft uitgewezen dat maar circa 49% psycho-educatie heeft gekregen.

- Het instellen van een World Bipolar Day.

## 6. 30 jarig jubileum VMDB

De landelijke dag in december stond in het teken van het 30 jarig jubileum van de VMDB. Er werd stil gestaan bij het verleden, heden en toekomst. Onze oprichter de heer Fred Bos heeft zeer veel verdiensten gehad voor onze vereniging. Dit werd ook gememoreerd door Willem Nolen en Mary Lou Selou. Beiden hebben Fred Bos goed gekend. Bij de toekomst werd vooral stil gestaan door Ralph Kupka, voorzitter van Kenbis en hoogleraar bipolaire stoornissen. Hij benadrukte vooral de goede samenwerking tussen de Kenbis instellingen en de VMDB.

Tijdens de jubileumdag waren er ook drie andere bijzondere momenten:

- De instelling van de Fred Bos Award .Het bestuur maakte tijdens de jubileum bijeenkomst bekend dat er een prijs wordt vernoemd naar haar oprichter, de Fred Bos Award. Deze prijs is het leven gesteld om iemand in het zonnetje te zetten die zich verdienstelijk heeft gemaakt voor de bipolaire beweging. Deze tweejaarlijkse prijs zal voor het eerst worden uitgereikt in juni 2018. De prijs bestaat uit een kunstwerk gemaakt door iemand met een psychische kwetsbaarheid.
- Femie Lansink is tijdens de jubileumbijeenkomst postuum benoemd tot lid van verdienste. Bij deze plechtigheid waren twee zussen en een nichtje van Femie aanwezig. Femie heeft als spil op het bureau veel betekend voor de VMDB leden en vrijwilligers.
- Marieke van Eijkelen is benoemd tot lid van verdienste. Marieke van Eijkelen loopt al heel wat jaren mee als vrijwilliger. Zo is zij RCP geweest, heeft zitting in de Ledenraad, neemt deel aan de deelnemersraad Kenbis en zit daar in de werkgroepen vroegherkenning en psycho-educatie en doet ook nog een aantal projecten bij Mind. Ook heeft zij mee gewerkt aan de zorgstandaard bipolaire stoornissen. Kortom Marieke heeft zich heel verdienstelijk gemaakt voor onze vereniging en de benoeming tot lid van verdienste is dan ook op zijn plaats.