



JAARVERSLAG 2019

VERENIGING PLUSMINUS- LEVEN MET BIPOLARITEIT

1 Inleiding

Het jaar 2019 zal de geschiedenis ingaan als het jaar waarin de naam van de Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen werd gewijzigd in plusminus- leven met bipolariteit. Er zijn een aantal redenen aan te voeren voor de naamswijziging. Allereerst is de naam manisch depressief steeds meer vervangen door de term bipolair. Zo spreken wij van de zorgstandaard bipolaire stoornissen. Manisch-depressief is een begrip dat afschrikt, zeker bij mensen die deze ziekte niet of nauwelijks kennen. Een tweede belangrijke reden zit hem in de nieuwe toevoeging -leven met bipolariteit. Daar waar in het verleden vooral de nadruk lag op kwaliteit van zorg ligt er nu ook nadruk op kwaliteit van leven. Herstel is gericht op het leren leven met de beperkingen van de bipolaire stoornis, zodanig dat iedereen een kwalitatief goed leven kan hebben.

De naamswijziging ging gepaard met een wijziging van huisstijl en een geheel vernieuwde website. De overgang naar plusminus bevat goed en ook op de nieuwe huisstijl zijn veel positieve reacties gekomen.

Onze ambitie is onverminderd gericht op het verbeteren van kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten met een bipolaire stoornis en hun naasten. Dit kunnen wij niet alleen, vandaar dat er veelvuldig samenwerking en verbinding gezocht wordt met andere instellingen zoals het kenniscentrum bipolaire stoornissen en Mind- landelijk platform geestelijke gezondheidszorg.

2 Bureau

2.1 Outsourcing administratieve taken

Het ministerie van VWS heeft door een extra financiële prikkel de patiënten- en naastenverenigingen gestimuleerd om de administratieve processen uit te besteden. Idee hierachter is dat door de uitbesteding de aandacht meer gericht kan worden op de primaire taken van de verenigingen namelijk lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Plusminus heeft er voor gekozen om deze taken zoals ledenadministratie, beantwoording telefoon, factuurontvangst, ontvangst e-mails uit te besteden aan MEO. Naast het feit dat wij geloven in de kwaliteit van MEO was een pluspunt in het selectietraject het feit dat MEO een zogenaamde social enterprise is, waar een substantieel deel van het personeelsbestand bestaat uit mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. Het afgelopen jaar is veel aandacht besteed aan de samenwerking tussen MEO en plusminus met als doel het stroomlijnen van de administratieve processen.

2.2 Bureau manager

In maart 2019 is bureau manager Edwin Peters uit dienst gegaan. Mede vanwege de uitbesteding van de bureautaken naar MEO hebben wij de tijd genomen om ons te bezinnen op welke wijze wij de functie van bureau manager zouden invullen. Er is gekozen om de bureau manager te belasten met de coördinatie van de regio's en communicatie en voorlichting. De selectie heeft een uitstekende nieuwe bureau manager opgeleverd in de persoon van Natalie Spaans. Zij is per 1 september in dienst getreden.

3 Bestuur

3.1. Samenstelling bestuur

Voor het bestuur is 2019 een roerig jaar geweest. Door diverse oorzaken zijn Elke Gravenberch, communicatie en voorlichting en Wim van Amelsfoort, penningmeester, teruggetreden als bestuurslid. Tineke Mollema heeft de functie van bestuurslid communicatie en voorlichting ingevuld. Begin 2020 zijn deze functies weer definitief ingevuld. Tineke Mollema zal de functie van communicatie en voorlichting invullen en dit voorlopig combineren met haar taak als bestuurslid Young. Machiel Geleijnse zal de functie van penningmeester invullen. Het bestuur heeft afgelopen jaar 11 keer vergaderd, waarvan twee maal een overleg met de Ledenraad. Eenmaal per jaar heeft het bestuur een zogenaamde heisessie onder begeleiding van Jolanda van Dijk van PGO support. Dit geeft de mogelijkheid om in relatieve rust stil te staan bij hoe we er als vereniging voorstaan. Ook de onderlinge samenwerking staat dan op de agenda.

3.2. Overleg met Ledenraad

Er is twee maal overleg geweest met de ledenraad. In het voorjaar wordt er gesproken over de jaarrekening en het jaarverslag en in het najaar staan de begroting en het jaarplan op de agenda. Naast deze vaste punten is er met de Ledenraad gesproken over herziening van het huishoudelijk reglement, een integriteitscode en het vrijwilligersbeleid.

Het bestuur hecht veel waarde aan een sterke Ledenraad en is van mening dat hier verbetering mogelijk is. Dit zal in 2020 opgepakt worden.

4 Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn de kurk waarop onze vereniging drijft. Zonder vrijwilligers geen vereniging. Wij hebben het aantal vrijwilligers het afgelopen jaar zien groeien en dat is heel verheugend en een mooi signaal dat onze inspanningen gezien worden. Onze vrijwilligers hebben nagenoeg alle maal een kwetsbaarheid en daar moeten we goed rekening mee houden. De balans tussen belasting en belastbaarheid moeten we goed in de gaten houden.

Ook afgelopen jaar hebben we weer een vrijwilligersweekend georganiseerd als dank aan onze vrijwilligers. Tijdens dit weekend werden er workshops gegeven en was er veel tijd voor ontmoeting en ontspanning. Het weekend wordt door de deelnemers zeer op prijs gesteld.

Afgelopen jaar is het vrijwilligersbeleid geformuleerd en dit zal in 2020 naar verwachting worden goedgekeurd door de Ledenraad.

5 Regio's

Van oudsher ligt de nadruk in de regio's op het leveren van een bijdrage aan psycho-educatie en de organisatie van lotgenotengroepen. Het verzorgen van psycho-educatie zorgt ook voor het contact met de GGZ instellingen.

Nu het sociaal domein onder andere in de vorm van herstelacademies steeds belangrijk wordt bij herstel en participatie is het een belangrijke vraag in hoeverre onze regio's hier een rol in gaan spelen. Is het wenselijk en mogelijk om ons verder te verbinden met het sociaal domein of kiezen wij ervoor om ons toch vooral te blijven richten op onze kerntaken. Hier zal de komende jaren meer duidelijkheid in moeten komen.

Natalie Spaans is per 1 september in dienst getreden van plusminus met als belangrijke taken:

- Werken aan versterking binnen de regio's;
- Een meer proactieve rol van de regio's;
- Mind Café als nieuwe activiteit in drie regio's (2020).

In oktober was de regiocontactpersonen dag in Amersfoort. De dag werd begeleid door Jolanda van Dijk van PGO support. De aanwezige regiocontactpersonen hebben aan de hand van een format o.a. in kaart gebracht welke activiteiten er zijn, wat aandacht nodig heeft, wat nog ontwikkeld kan worden en wat nodig is. De aanwezige regiocoördinatoren waren positief over de inhoud, begeleiding en verzorging van deze dag.

Als vervolg hierop is Natalie in november gestart met een rondgang langs de regio's. Dit om verder kennis te maken, mee te denken in de uitvoering van de regioplannen, en te horen of, waar en welke ondersteuning gewenst is. Medio April 2020 wordt daar – per regio - uitgebreider verslag van gedaan. Met name een blik en verdieping op de visie: “de regio als kloppend hart van de vereniging”. Wat zijn de kernactiviteiten? Wat is de ambitie? Is dit haalbaar? Waar zit de energie? Wat zijn kansen en wat zijn bedreigingen?

Algemene indruk tot nu toe is dat de rondgang gewaardeerd wordt en men enthousiast is om over zijn of haar inzet te vertellen. Er is door het hele land een scala aan aanbod in de kernactiviteiten: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Wel is in een aantal regio's de vertegenwoordiging van plusminus minimaal. Zo staan er verschillende vacatures open voor de rol van regiocontactpersoon in Zuid-Holland, Limburg, Brabant, Flevoland, Friesland. Het gevolg is dat vragen uit deze regio's door de coördinator (en ook voorzitter) moeten worden opgepakt.

6 Plusminus Young

6.1 Continuïteit van het team

De continuïteit van het team heeft dit jaar veel aandacht gevraagd. Hierdoor kwam er veel werk bij de Jongeren Coördinator terecht. Van de drie nieuwe leden vorig jaar, moesten er dit jaar alweer twee stoppen door verergering van hun ziekte. Ook waren een aantal van de zittende teamleden in de loop van het jaar minder beschikbaar. Dit heeft vooral invloed gehad op een aantal nieuwe doelen zoals het verbeteren van de website, het opzetten van een forum en het organiseren van een jongerenbijeenkomst. Deze doelen schuiven daarom ook door naar het volgende jaar. Omdat de continuïteit zo'n grote invloed heeft op de werkzaamheden van het team hebben we ook vastgesteld dat er meer vrijwilligers geworven moeten worden. Dit is extra belangrijk voor de opvolging van de huidige jongeren coördinator. Zij heeft nu ook de portefeuille communicatie. Omdat er op dit moment geen opvolger is blijft ze coördinator, maar het is wel de bedoeling dat iemand anders dit in de toekomst over gaat nemen.

6.2 De huidige activiteiten omvatten:

Social media

De social media wordt beheerd door een vast teamlid die via facebook regelmatig onderwerpen aanbrengt om te bespreken. Hier wordt steeds meer op gereageerd en ook vragen en opmerkingen van de leden van de facebookgroep nemen toe. Het Instagram account wordt ook nog steeds goed gevolgd en de podcast wordt ook door steeds meer mensen beluisterd.

Belangenbehartiging en externe contacten

Het platform GGZ Jeugd via welke input werd geleverd aan de overheid en instellingen is omgezet in een expertcommissie jeugd van MIND. Hierbij worden wij als deelnemer meer betrokken bij het beleid van MIND (zoals het meerjarenplan), het signaleren van problemen, een meer agenderende functie en weten overheid en instellingen deze commissie beter te vinden. De coördinator is ook nog betrokken bij het MARIO project, wat gaat om het ontwikkelen van een vragenlijst voor het vroegtijdig opsporen van een mogelijke bipolaire stoornis bij jeugdigen.

De gespreksgroep en de landelijke dag.

De gespreksgroep tijdens de Landelijke Dag wordt steeds beter bezocht. Als dit zo doorzet zou er volgend jaar een gespreksgroep bij kunnen komen. Dit betekent dat meer jongeren onze landelijke dag bezoeken. Er is op dit moment ook een goed draaiende gespreksgroep voor jongeren in Utrecht.

7 Lotgenotencontact

Een van de drie pijlers van onze vereniging is lotgenotencontact. Op veel plaatsen in het land neemt onze achterban deel aan lotgenotengroepen. Wij geloven erg in de kracht van lotgenotengroepen. Dit is dan ook de reden dat wij met 14 andere landelijke verenigingen het initiatief hebben genomen om de impact en het bereik van lotgenotengroepen te vergroten. VWS heeft dit jaar gesteld dat in 2030 40% van de zorg uit het eigen netwerk moet komen. Wij zijn van mening dat lotgenotengroepen hieraan een belangrijke bijdrage kunnen leveren. Dit moet er wel toe leiden dat de organisatie en aanmelding voor een groep veel meer in het sociaal domein moet komen te liggen. De komende jaren zullen wij ons sterk blijven maken voor de versterking van lotgenotengroepen.

De lotgenotenlijn is ook een van onze vlaggenscheppen. Wel zien wij dat de afgelopen jaren het aantal bellers is terug gelopen. De komende jaren zullen wij moeten onderzoeken of wij ook andere vormen van lotgenotencontact in willen vullen.

Afgelopen jaar zijn er ook enkele initiatieven genomen voor nieuwe vormen van lotgenotencontact. Zo is in de regio Utrecht een activiteit gestart onder de naam Wisselwerking. Mensen die behoefte hebben aan één op één contact worden met elkaar in contact gebracht.

In december is er in Amersfoort het eerste Mind Café geweest. De idee achter het Mind Café is in samenwerking met andere verenigingen of instellingen ruimte bieden aan voorlichting en ontmoeting.

8 Communicatie

8.1 Communicatie beleid

Tineke Mollema heeft begin 2019 de functie van bestuurslid communicatie overgenomen. Na een inwerkperiode is het onderwerp communicatie goed opgepakt. Door het aannemen van een nieuwe medewerker op gebied van communicatie is er een enorme verbeterslag gemaakt in een meer planmatig en samenhangende manier van werken. De nieuwe medewerker is een goede aanwinst met veel ervaring in coördinerende en planmatige processen en de samenwerking loopt goed. Er is vooral geïnvesteerd in het aantrekken van vrijwilligers zodat het bestuurslid zich in de loop van het jaar steeds meer kon richten op het beleid en minder op de uitvoerende taken op communicatie gebied.

8.2 Plusminus magazine

Het tijdschrift heeft een flinke metamorfose ondergaan waar de redactie, bestuur maar ook de leden zeer positief over zijn. Het heeft een modernere lay out gekregen die ook in lijn is met de nieuwe huisstijl. De naam is aangepast in **plusminus** magazine. De volgende thema's zijn in 2019 behandeld:

Maart	Zwangerschap
Juni	Ontremming en schadebeperking
September	De vloer voor schrijvers
December	Positieve psychologie

8.3 Website

Na het opleveren van de website was verdere doorontwikkeling van de website wel nodig. Eén onderdeel dat nog is opgepakt door de ingehuurde partij is de regiopagina. Deze is ontworpen maar moet nog wel verder ontwikkeld worden. De regiopagina is niet het enige onderdeel dat nog verder ontwikkeld wordt. Er is een vrijwilliger gevonden die hierbij intensief samenwerkt met het verantwoordelijke bestuurslid. Omdat dit op vrijwillige basis gebeurt zijn hier geen kosten aan verbonden wat natuurlijk positief is. Het technisch onderhoud en beheer van de website zijn nu sinds 1 januari 2020 bij MEO ondergebracht. Belangrijk in de keuze voor MEO was dat zij ook al de backoffice voor hun rekening namen.

8.4 Social media

Het beheer van de social media heeft een nieuwe vorm gekregen. Door goede afspraken met degenen die dit beheren wordt dit veel planmatiger ingezet en heeft daardoor een groter bereik. Er wordt hard gewerkt aan een webteam waarbij vrijwilligers op een samenhangende manier gewerkt wordt op gebied van social media en de website.

8.5 Marketing en PR

Met de Priadel actie hebben we onszelf goed op de kaart gezet. Door een goed persbericht was er veel aandacht van de media en heeft de voorzitter in verschillende media zijn boodschap over de verdrievoudiging van het medicijn kunnen uiten. Ook de petitie heeft veel ondertekenaars opgeleverd door goed gebruik te maken van al onze communicatie kanalen. Het bevorderen en onderhouden van de relatie tussen plusminus en KenBiS, andere patiëntenorganisaties, MIND, GGZ aanbieders en diverse media staat hoog in het vaandel. Afgelopen jaar is er ook een initiatief gestart om te verkennen of het meerwaarde heeft om gezamenlijk op te trekken met andere verenigingen die zich bezighouden met psychose gevoeligheid zoals Ypsilon, Anoiksis en Psychosenet.

8.6 Voorlichting

Er is een algemene flyer en een uitgebreide brochure over nalatenschap ontwikkeld. Vooral de brochure over nalatenschap is met veel zorg samengesteld. De nieuwe bureaumanager werkt met vrijwilligers aan het uitbreiden van het foldermateriaal.

8.7 Huisstijl

Met het verder ontwikkelen van de website, het vernieuwde plusminus magazine, het foldermateriaal maar ook onze uitingen intern en extern wordt de huisstijl consistent gebruikt. Er zijn ook een mooie banners, kerstkaart, pennen enz gemaakt geheel in lijn met onze huisstijl.

8.8 Landelijke Dag

Doordat de coördinator van de Landelijke Dag is gestopt is deze functie bij het bestuurslid communicatie terecht gekomen. Door miscommunicatie moest er helaas wel een Landelijke Dag in Juni afgezegd worden. De overige Landelijke Dagen waren een succes. Vooral de twee laatste dagen op de nieuwe locatie in Amersfoort werden zo goed bezocht dat er extra ruimtes geboekt werden voor de gespreksgroepen. De aanwezigen waren erg positief over de dagen. De coördinatie wordt nu gedaan door de bureaumanager met ondersteuning van de voorzitter en het bestuurslid communicatie.

9 Verwerving financiële middelen

9.1 Bijdragen

Voor een vereniging met ambities is het steeds lastiger om de kosten te dekken met de inkomsten die daar tegenover staan. Het aantal leden loopt al een aantal jaren terug en dat zorgt logischerwijs voor minder inkomsten. We zullen plannen moeten maken om enerzijds de inkomsten te vergroten en anderzijds kritisch te kijken naar de uitgaven.

Van VWS ontvangen wij een bijdrage van €45.000 en nog eens €10.000 voor het outsourcen van de backoffice. Het huidig subsidiekader blijft tot en met 2021 gehandhaafd. Na 2021 kan het subsidiekader wel eens grondig gaan wijzigen. VWS zal veel meer gaan sturen op impact en bereik. Wij zullen ons als plusminus actief met de discussie over het nieuwe subsidiekader gaan bemoeien.

9.2 Fondsenwerving

In 2019 heeft het bestuur de notitie "Fondsenwerving 2020" vastgesteld. Deze notitie geeft aan op welke wijze de inkomsten van plusminus structureel verhoogd kunnen worden om de ambities van plusminus de komende jaren te kunnen realiseren.

Voor de korte termijn is met ondersteuning van PGO support een start gemaakt met de voorbereidingen voor een belactie in het voorjaar van 2020 om bestaande leden en donateurs te vragen hun bijdrage te verhogen. Het hierin gespecialiseerde bureau "Seniorcall" heeft hiervoor een passende offerte uitgebracht.

Voor de langere termijn is in 2019 met ondersteuning van PGO support de brochure "Nalaten aan plusminus- leven met bilopariteit" ontwikkeld. Er is een begin gemaakt met een campagne om deze brochure verder onder de aandacht te brengen. Deze campagne loopt door in 2020.

10 Samenwerking met Externe instanties

Om onze doelstellingen te realiseren is het van belang dat wij samenwerken met externe instanties.

10.1. Kenbis

Het Kenniscentrum bipolaire stoornissen is een mooi netwerk om de aandoening specifieke thema's rondom de zorg voor patiënten en naasten met een bipolaire aandoening op de agenda te krijgen. Bij het Kenbis zijn 18 GGZ instellingen en 4 academische ziekenhuizen aangesloten. Veel van de onderzoeksvoorstellen voor wetenschappelijk onderzoeken worden ingediend door bij Kenbis aangesloten instellingen en academische centra.

Samen met Kenbis organiseren wij ieder jaar bijeenkomsten in het kader van World Bipolar Day. Het afgelopen jaar is gekozen voor het thema bipolariteit en literatuur. Plusminus heeft een schrijfwedstrijd gekoppeld aan deze bijeenkomsten. Maar liefst 190 inzendingen mochten wij ontvangen met gedichten en korte verhalen. Op een 10 tal regionale bijeenkomsten zijn er voordrachten gehouden door de auteurs. Onze landelijke dag in september stond ook in het teken van bipolariteit en literatuur met als thema "De vloer voor schrijvers". Op deze landelijke dag werd door de jury de prijswinnaar bekend gemaakt van de schrijfwedstrijd. Myra Lot Perrenet won de wedstrijd met het gedicht "De boekhandel". De beste 90 inzendingen zijn opgenomen in een boek met als titel "Tussen Plus en Minus".

10.2 Mind

Mind is het landelijk platform geestelijke gezondheidszorg. Nagenoeg alle patiënten en naasten vereniging in de GGZ zijn bij Mind aangesloten. Het is bij uitstek de organisatie om aandoening overstijgende thema's, samen met andere organisaties op te pakken. Wij zijn zeer actief binnen Mind.

Zo hebben wij zitting in de expertcommissies Jeugd en Kwaliteit van Zorg. Wij zijn met drie leden vertegenwoordigd in de werkgroep psychofarmaca en zijn initiatiefnemer van het Mind expert centre. Het Mind expert centre richt zich erop om een rol te gaan spelen in het opleiden van professionals (in opleiding).

11 Onderzoek en projecten

De werkgroep onderzoek en projecten krijgt steeds meer vorm. Begin juli is er in aanwezigheid van Ralph Kupka, voorzitter van Kenbis een bijeenkomst gehouden van de werkgroep. Voor het onderzoek gedeelte wordt nauw samengewerkt met Kenbis met als voornemen om binnen enkele jaren een gezamenlijke kennisagenda samen te stellen.

De projecten hebben vooral betrekking op onze samenwerking binnen Mind. Een opsomming van de projecten is opgenomen in paragraaf 9.2.

12 Naasten

Eind 2019 is de "notitie naasten" opgesteld en besproken in het bestuur. Deze notitie geeft aan hoe plusminus meer aandacht kan besteden aan naasten. Mogelijkheden liggen op het gebied van informatie (over ziektebeeld, ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers, lotgenotencontact,

educatie en training. Om na te gaan waar de behoeften van naasten liggen zal in 2020 een naasten raadpleging georganiseerd worden. Voor de opzet zijn hiervoor al afspraken gemaakt met Dimence.

Een voorbeeld van een lopend onderzoek naar de behoeften van naasten is het project Familie als Missing Link in Brabant (regio Oss) , een inventarisatie onder naasten in de behoefte aan ondersteuning en aanbod vanuit zelfregiecentra. Deze inventarisatie zal begin 2020 worden afgerond.

13 Overig

Een van de doelstellingen van plusminus is het behartigen van belangen van onze achterban. Dat is niet altijd even duidelijk maar halverwege dit jaar waren wij ineens heel zichtbaar. Essential Pharma verhoogde de prijs van Priadel met meer dan 300%. Gevolg van deze prijsverhoging met ingang van 1 juli was dat gebruikers van Priadel een eigen bijdrage moesten betalen. Wij hebben in de media en bij de politiek aandacht gevraagd voor dit soort praktijken van op winst beluste investeringsmaatschappijen. Onze inspanning heeft resultaat gehad omdat met ingang van 1 januari 2020 de bijbetaling weervan de baan is.

Bijlage: Samenstelling bestuur per 31-12-2019

Henk Mathijssen: Voorzitter

Ype Akkerman: Secretaris

Wim van Amelsfoort Penningmeester

Tineke Mollema Young en interim communicatie en voorlichting

Henri de Wit Naasten

Johan van Heerde Fondsenwerving en naasten