



CALEIDOSCOOP

landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Inhoudelijk jaarverslag 2017.

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis en wordt voornamelijk gerund door lotgenoten. Caleidoscoop organiseert lotgenotencontacten, geeft informatie aan patiënten, behandelaars, naasten en andere belangstellenden (waaronder studenten) en behartigt de belangen van lotgenoten door inbreng vanuit ervaringsdeskundigheid en acties gericht op betere begeleiding en behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis. Dit alles met als doel het verhogen van de kwaliteit van het leven voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Caleidoscoop heeft de organisatievorm vereniging. Een maal per jaar wordt een Algemene Ledenvergadering gehouden. Het bestuur van de vereniging is verantwoordelijk voor de gang van zaken in de vereniging.

Caleidoscoop is een lidorganisatie van MIND, landelijk platform psychische gezondheid (voormalig LPGGz).

Het bestuur

In januari 2017 bestond het bestuur uit 5 leden. In de ledenvergadering van november is Marian als penningmeester gekozen en heeft deze taak overgenomen van Peter. Noa is in deze algemene ledenvergadering afgetreden.

Het bestuur bestaat uit Stefanie, voorzitter, Peter algemeen bestuurslid, Debby, secretaris, Marian, penningmeester en Shanna, algemeen bestuurslid. De dagelijkse gang van zaken wordt geregeld door het bestuur van Caleidoscoop. De link tussen bestuur en vrijwilligers vormt de focusgroep, waarin bestuur en vrijwilligers elkaar fysiek ontmoeten en lopende zaken uitwisselen. In 2017 zijn er 6 focusgroepen gehouden. Het bestuur vergadert tweewekelijks via skype, dit is in totaal 18 keer. Verder is er contact geweest via mail, sms en what's app.

De vereniging Caleidoscoop bestaat bij de inspanning van de leden.

Landelijke ontmoetingsdagen / ALV

We hebben in 2017 twee keer een ontmoetingsdag gehouden. De ontmoetingsdagen van Caleidoscoop geven informatie, zijn gezellig en bieden ruimte voor contact met lotgenoten. Verder worden interessante workshops gegeven. Omdat er veel vragen zijn richting de vereniging vanuit naasten organiseren we vanaf november 2017 ook workshops voor deze doelgroep.

De eerste ontmoetingsdag was op 25 maart 2017 in Eindhoven en een gecombineerde ALV/ontmoetingsdag op 4 november in Utrecht. Op deze dag is 's ochtends de ALV gehouden en was 's middags ruimte voor ontmoeting en de mogelijkheid tot het volgen van workshops.

Regionale lotgenotenbijeenkomsten

De regionale lotgenoten bijeenkomsten hebben tot doel, Lotgenotencontact, onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning van de deelnemers. Hierin kunnen leden erkenning en herkenning vinden en vind o.a. uitwisseling van tips plaats wat zelfredzaamheid en herstel bevordert.

In 2017 zijn er in Den Haag, Amersfoort en Groningen bijeenkomsten van lotgenotengroepen geweest. Per regio nemen ongeveer 10 tot 25 leden deel aan de groepen in Den Haag, Amersfoort en Groningen. Caleidoscoop had een regiogroep in Eindhoven, deze is helaas begin 2017 gestopt.

De regiogroepen worden gecoördineerd door lotgenoten, gezamenlijk zijn dit zes vrouwen. De groepen hebben een regelmaat van één keer per maand, (vanwege de vakantie) 11 keer per jaar. Den Haag had twee keer per maand een bijeenkomst vanwege de grote hoeveelheid deelnemers. Het is in een voor de deelnemers vaste fysieke ruimte, waardoor het vertrouwd is. De onderwerpen voor de groepen worden door de deelnemers bepaald.

De drie lotgenotengroepen hebben in 2017 gebruik gemaakt van een eigen budget om een activiteit te organiseren. Dat wordt bijzonder gewaardeerd.

In dit jaar hebben we ook gewerkt aan de voorbereiding van het opzetten van regiogroepen in Ede en Leeuwarden. Ede is in april 2018 inmiddels gestart.

Congressen

In 2017 hebben diverse leden van caleidoscoop congressen bezocht. Het draagt bij aan kennis en het vergroot het netwerk van Caleidoscoop. Ook hebben we op diverse congressen met een stand gestaan om de bekendheid van Caleidoscoop en over dissociatieve stoornissen te vergroten.

Cursussen

Voor bijscholing kunnen vrijwilligers cursussen volgen bij PGOsupport en bij de vrijwilligerscentrale in Utrecht. In 2017 zijn door verschillende vrijwilligers verschillende cursussen gevolgd.

Caleidokrant

De Caleidokrant is vier keer verschenen en wordt volledig samengesteld door leden van de vereniging. Deze krant is uitgekomen in het voorjaar, zomer, najaar en in de winter. De Caleidokrant richt zich op verdieping en uitwisseling van ervaringen en kennis.

De leden blijken de voorkeur te hebben voor een papieren exemplaar van de verenigingskrant. Ook is het streven om de krant in 2018 wederom 4 maal uit te brengen.

De website

In november 2016 is begonnen met vernieuwing van de website en het forum. De toenmalige website was door de vrijwilligers niet of moeilijk te onderhouden. In februari 2017 is de nieuwe website online gegaan.

De website levert informatie en vormt de basis voor het Caleidoscoop forum. Tekstueel vraagt hij voortdurende aanpassing, zodat bezoekers van de website op de hoogte gehouden worden van onze projecten en algemene informatie m.b.t. de actualiteit.

De folder

De folder van Caleidoscoop is in 2016 vernieuwd en gedrukt. Deze is verspreid via symposia en congressen en bij lotgenoten bijeenkomsten. In 2017 hebben we deze folder herdrukt.

Het forum

Caleidoscoop heeft al langere tijd een forum. Het forum kent ongeveer 50 wisselende bezoekers en wordt beheerd door twee vrijwilligers. Samen met de website is het forum eind 2016, begin 2017 vernieuwd om aan de nieuwe eisen van de werkgroep toekomst te kunnen voldoen. (Deze werkgroep was in 2015 in het leven geroepen om te onderzoeken wat er nodig is om Caleidoscoop nieuw leven in te blazen). Deze eisen zijn opgesteld om de veiligheid van de gebruikers beter te kunnen garanderen.

We beschouwen het forum als een belangrijke manier waarop lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Het is relatief anoniem en laagdrempelig. Lotgenotencontact vindt plaats door onderlinge informatie-uitwisseling en ondersteuning. Forumgebruikers kunnen erkenning en herkenning vinden wat o.a. zelfredzaamheid en herstel bevordert.

De laagdrempeligheid heeft soms het nadeel dat de communicatie op het forum kan ontsporen. We hebben dit jaar meerdere intervisie bijeenkomsten gehad, vanwege problemen m.b.t. forumgebruikers.

De Caleidofoon

Ook in 2017 was Caleidoscoop bereikbaar via de telefoon. Lotgenoten zorgden ervoor dat de vereniging ook via de telefoon te bereiken is. Wij zijn er trots op dat we die continuïteit van bereikbaarheid aan leden en niet-leden (studenten, therapeuten, familieleden etc.) kunnen bieden. De telefoonlijn is van maandag t/m zaterdag van 11 tot 21 uur bereikbaar.

De e-mail

Twee caleidoscoop leden volgen de e-mail en zorgen dat de vragen en opmerkingen op de goede plek terecht komen. Het gaat in 2017 om enige tientallen mailtjes per week. Er zijn categorieën: leden die informatie vragen, lotgenoten die meer willen weten, aanbiedingen van professionals, aankondigingen van congressen, vragen van therapeuten en van andere professionals uit het werkveld en vragen van scholieren en studenten.

Meldactie

In het voorjaar 2017 zijn we een meldactie opgestart in samenwerking met stichting STRAKX. Deze actie hield in om personen met vroegkinderlijke chronische traumatisering die op een wachtlijst voor behandeling staan of hier niet op konden vanwege een patiëntenstop, hiervan melding te maken. Hoe dit te doen stond uitgebreid op onze website. Eerst moest men dit melden bij de eigen zorgverzekeraar vanwege mogelijkheid voor zorgbemiddeling en vervolgens aan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Vele cliëntenverenigingen en stichtingen hebben deze actie ondersteund en meer bekendheid gegeven. Hiermee hebben we het probleem rondom vroegkinderlijk trauma en wachtlijsten op de kaart weten te zetten en is de landelijke aandacht voor wachtlijst problematiek uitgebreid met trauma patiënten, naast de wachtlijstproblematiek van autisme en persoonlijkheidsstoornissen.

Deze actie heeft landelijke bekendheid gekregen door een uitgebreid item in de uitzending van Kassa op 29 april 2017 en in Hart van Nederland op 1 mei 2017.

Paalstaan met MIND

Om de wachtlijsten nog meer onder de aandacht te brengen heeft Caleidoscoop meegedaan aan het project van MIND waarbij onze voorzitter 6 uur op een paal gestaan heeft tezamen met 100 anderen om landelijk aandacht te vragen voor de wachtlijst problematiek binnen de GGz.

MIND, landelijk platform psychische gezondheid

MIND landelijk platform psychische gezondheid (voormalig LPPGGz) is de koepel van verschillende patiëntenorganisaties waaronder Caleidoscoop. Leden hebben deelgenomen aan de ALV's van MIND en mede de landelijke speerpunten bepaald.

In 2017 hebben leden van Caleidoscoop mee gewerkt aan diverse projecten van MIND zoals project over naasten, Werk en UWV en m.b.t. te lange wachttijden binnen de GGz.

Samenwerking met andere organisaties.

Caleidoscoop werkt aan de kwaliteit van het leven van de lotgenoot met een dissociatieve stoornis. Door ontmoetingen te organiseren en door lotgenoten, professionals en instellingen te informeren over het leven met DIS ontstaan er voortdurend nieuwe initiatieven. Wij merken dat er vragen zijn van organisaties in het veld om medewerking van Caleidoscoop. Daarnaast hebben wij de samenwerking opgezocht met andere organisaties om de wachtlijstproblematiek op de kaart te zetten.

Goud in Handen

In 2014 is het boekje "DIS-zorg" verschenen. Dit boekje is één van de resultaten van het project Goud in handen, waarin met hulp van diverse lotgenoten is gekeken naar wat werkt en niet werkt in de behandeling voor mensen met een dissociatieve stoornis. Op dit moment wordt de hand gelegd aan een tweede boekje speciaal gemaakt voor lotgenoten. Geen droge tekst, maar mooi vormgegeven met diverse quotes uit de gesprekken die gevoerd zijn met lotgenoten in de focusgroepen.

In 2015 is "DIS boek" verschenen. Het is in november uitgereikt aan lotgenoten. Het boek geeft op een prachtige manier de verhalen weer van lotgenoten, die hebben meegewerkt aan het project "Goud in Handen".

De publiciteit en het informeren van leden, professionals en instellingen is onderdeel van de informatiefunctie van Caleidoscoop.

Het boek "DIS-zorg" is nog steeds actueel. Voor 2018 overwegen we deze editie in herdruk te nemen.

Zorgstandaarden: Dissociatieve stoornissen en Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen

Vrijwilligers van Caleidoscoop zijn vertegenwoordigd in de werkgroepen voor deze zorgstandaarden. Doel van deze projecten is het ontwikkelen van een nationale richtlijn zodat hulpverleners: a) Problemen op dit gebied eerder signaleren b) De diagnoses eerder worden gesteld c) Een adequate behandeling, gericht op deze problematiek, tijdiger wordt ingezet.

Doelstelling van de richtlijn is dus het verbeteren van de kwaliteit van de zorg in Nederland voor mensen met dissociatieve symptomen en/of stoornis en voor mensen met trauma- en stressorgerelateerde aandoeningen. Caleidoscoop doet hieraan actief

mee door deel uit te maken van de project werkgroepen en zo vanuit cliënten perspectief ervaringen in te brengen.

Digitaal kantoor

In 2017 is begonnen met de bouw van een digitaal kantoor in Office 365. Deze is in 2018 in gebruik genomen. Doel van dit digitaal bureau is overzicht bewaren, medewerkers kunnen bij de benodigde bestanden, dit beperkt het (excessieve) onderlinge mailverkeer. Er kan vanuit huis samengewerkt worden. Dit kantoor waarborgt dat verenigingsdocumenten niet verloren kunnen gaan. Daarnaast faciliteert het de overdracht naar nieuwe bestuursleden of bestuursfuncties en waarborgt continuïteit van vereniging.

Klachtencommissie en klachtenreglement

In 2017 hebben we een onafhankelijke klachtencommissie in het leven geroepen. Deze commissie bestaat uit drie vrijwilligers die een klachtenreglement opgesteld hebben. Deze is in november 2017 door de ALV goedgekeurd en is sindsdien in werking getreden.

Financiën

Om de financiën op orde te brengen hebben we ondersteuning gevraagd bij de SESAM academie (www.sesamacademie.nl). Met ondersteuning van Pieter Vermanen hebben we de financiën op orde gebracht door o.a. een hercodering van de facturen zodat deze beter aansluit bij de eisen van de subsidiegever (ministerie van VWS)

Figaro

Figaro is een leer werkbedrijf dat vanuit Lister in Utrecht is opgezet. Dit administratiekantoor verzorgt de dagelijkse administratie en de jaarrekening van Caleidoscoop.