



Jan Zandijk | voorzitter Ypsilon

Basaal en broodnodig

Perspectief bieden, kansen benutten. Die opdracht had Ypsilon zichzelf meegegeven. De lijnen waren immers uitgezet, de richting bepaald. 2012 werd een jaar van investeren en bouwen. Een jaar waarin financiers enorm enthousiast waren over onze ideeën, maar ze wel niet even anders uitgewerkt wilden zien. Met activiteiten waarin we familieleden basale informatie op nieuwe manieren aanbieden (deze pagina), waarin we met een acceptabel verlies financieel op orde bleven (pagina 2), aan de weg timmerden voor, met en in de regio's (pagina 3) en met activiteiten die vooral later hun vruchten afwerpen (achterzijde). Het resultaat is een veel te kleine bloemlezing van alles en iedereen waar Ypsilon zich in 2012 voor inzette zoals verwoord op www.ypsilon.org/werkplan. Maar 'omdenken' is misschien een nog grotere opdracht waar Ypsilon in deze tijd voor staat. Creatief nadenken hoe je je tijd goed gebruikt. Lukt het niet om alle activiteiten in pakweg 40 kantjes te beschrijven? Dan breng je ze terug naar 4! Goed nieuws voor de lezer die zijn tijd ook goed wil gebruiken. We horen graag of deze eerste poging wat u betreft geslaagd is en wat er beter kan.

Namens het bestuur,
Jan Zandijk, voorzitter

→ Dit jaarverslag is ook te vinden op onze website:
www.ypsilon.org/jaarverslag.

Familie migrant krijgt eigen helpdesk

"Plotseling was ik weer terug bij de beginjaren van Ypsilon. Wat een vragen. Wat een schreeuwend tekort aan informatie. En wat een behoefte aan herkenning en uitwisseling. Maar ook zag ik slimme jonge mensen die wisten wat ze wilden, maar daar wel wat steun bij konden gebruiken." Kernachtiger kan bureaumedewerkster Annemiek de Kruif haar ervaringen met het testpanel voor de 'Helpdesk schizofrenie' voor migranten nauwelijks beschrijven.

Samen met Mikado en Indigo was ze vanuit Ypsilon al een jaar eerder gaan bouwen aan de Helpdesk, die officieel in april 2012 operationeel werd. Een broodnodig initiatief, want schizofrenie komt relatief vaak voor onder migranten. Toch komt deze groep patiënten doorgaans laat in beeld bij behandelaars. Communicatie is vaak een struikelblok, net zoals ontoegankelijke en 'versnipperde' informatie. Bovendien is er bij migranten sprake van taboes en schaamte rondom schizofrenie en psychose. Familieleden spelen een sleutelrol om dat te doorbreken. Zij kunnen nu terecht bij een Helpdesk met cultuursensitieve informatie, ervaringsverhalen en filmpjes en bovendien bij de gratis informatielijn van Mikado, die weer doorverwijst naar Ypsilon.

Ypsilon blijft zich ook na afsluiting van het project actief inzetten voor steun aan migranten. Regionaal via thuis- of familiecoaching, landelijk via het project Kleur bekennen.

Nieuwe brochure doorbreekt privacytaboe

In 2012 zag de succesvolle brochure 'Wie zorgt praat mee' het licht. Met privacy en autonomie als startpunt laat de brochure zien dat het betrekken van familie vanzelfsprekend is en dilemma's zijn op te lossen. Wat kunnen hulpverlener en familie nog als een patiënt aangeeft geen contact te willen? En als de hulpverlener weigert te praten met familie, dient deze dan het belang van de patiënt? De uitgave, waarvoor Ypsilon een hele schare aan deskundigen raadpleegde, geeft inzicht in de wetten, regels en mogelijkheden, signaleert knelpunten en biedt oplossingen.

Iemand reageerde: "Onlangs hoorde ik van een wanhopige moeder dat zij geen informatie over haar dochter kreeg en haar ook niet mocht opzoeken, waarbij een hulpverlener 'dat mogen wij niet van de wet' riep. De dochter vervuult in de kliniek. Wie deze brochure heeft gelezen, weet dat het anders is. Hij begrijpt precies waar de grenzen, maar ook de kansen liggen. Hij

begrijpt hoe belangrijk de familie is en weet dat de overheid dit belang tegenwoordig erkent en in nieuwe wetten als de Wet verplichte GGZ bekrachtigt."

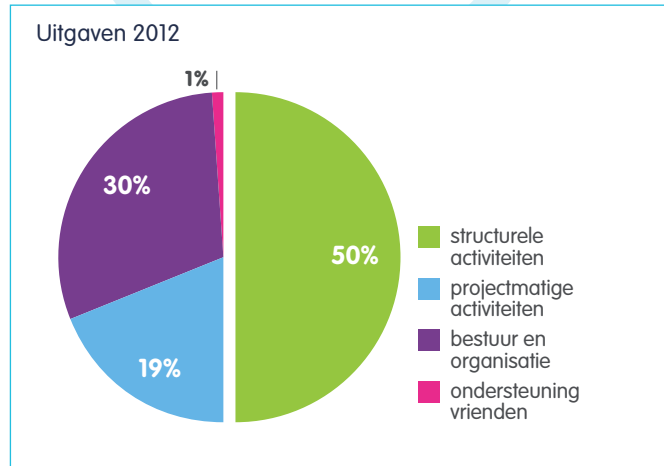
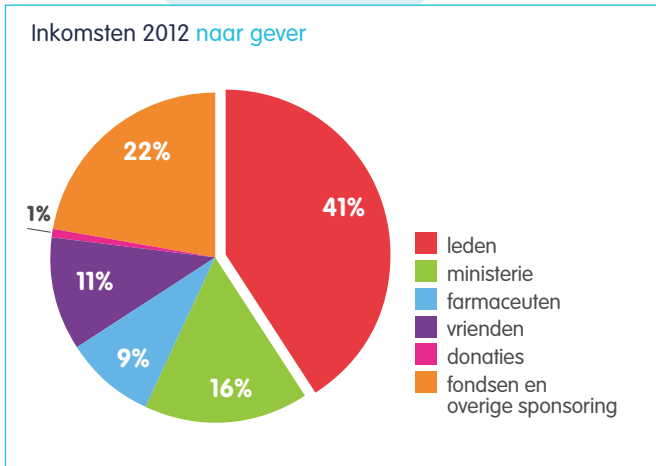


Lees ik het goed? Je vermiste zoon blijkt opgenomen en je kwam hem 'toevallig' tegen toen je op werkbezoek was?

FAMILIELID IN E-MAILGROEP SCHIZFAM



2012 FINANCIËEL/ORGANISATORISCH



Ypsilon in cijfers

Op 31 december 2012 telde de vereniging 6.431 leden, 49 regionale afdelingen en 4 bovenregionale groepen, 244 kaderleden, 9 betaalde medewerkers (5,5 fte), 1 vrijwillige consultant (maatschappelijk werker) en 8 redactieleden Ypsilon Nieuws.

In 2012 bedroeg de omzet 586.479 euro. Ypsilon sloot het jaar af met een tekort van 9.400 euro.

Ypsilon kon haar werkzaamheden doen dankzij financiële bijdragen van Astra-Zeneca, Dr. Wittenbergstichting, Fonds Jan van der Meulen, Fonds NutsOhra, Fonds Psychische Gezondheid, Janssen, Lilly, Lundbeck, Ministerie van VWS, Paul David Meesters, Skanfonds, Stichting Vrienden van Ypsilon, Vriendenloterij, VSBfonds, ZonMw en donateurs en overige geldschietters.

Ypsilon en medewerkers

De **ledenraad** werd in 2012 gevormd door:

Hans van den Berg, Auke van Dijk, Magda de Feijter, Anna van Heijst, Cliff Jurgens, Adri van Kan, Janny Karssen, Kees Klawer, Ad Kolen, Jannie de Langen, Wim van der Linden, Henk Marius, Mathilda Oosterhuis, Anneke de Vries, Marcel de Vries en Mirjam Wagter.

Van het **bestuur** maakten deel uit:

Henk-Willem Klaassen, Wies van den Nieuwendijk, Els van de Pol, Fred Steenwinkel en voorzitter Jan Zandijk.

In **dienst** van Ypsilon waren:

Tessa Bruijn, Hennie Kleijwegt, Annemiek de Kruif, Marjo Markx, Rita Meijer-van Oudheusden, Arina Oosterling, Amy Sanders, Heleen Schönau en directeur Bert Stavenuiter.

Om de ontwikkelingen scherp te kunnen volgen hebben medewerkers zich ook in 2012 veelvuldig geschoold. Zo namen zij deel aan de volgende trainingen, cursussen en masterclasses: Bladen maken, Ledenbehoud voor telefoonmedewerkers, Web Usability, Toezicht in de Zorg, LEAP-methode (Amador) en Projectmanagement.

Overweldigende landelijke Ypsilon Studiedag meegemaakt.

Ypsilon Rocks! SPV ROKUS LOOPIK VIA TWITTER (@ROKUSLOOPIK)

Successen

Zomaar wat successen in 2012 waar Ypsilon aan bijdroeg:

- De discriminerende eigen bijdrage in de GGZ ging definitief van tafel
- Voor gebruikers van Semap kwam er een volwaardig alternatief
- Alweer noemde minister Schippers de invoering van Ypsilons Triadekaart als voorbeeld van goed familiebeleid.

Eerste legaat helpt Ypsilon direct verder

Een legaat via de stichting Vrienden van Ypsilon blijkt enorm effectief om Ypsilon te steunen. Zo heeft Ypsilon het Expertisecentrum Wonen volledig vernieuwd en aangevuld met onder meer een handige vraag- en aanbodpagina. In de gloednieuwe folder 'Op Ypsilon kun je bouwen' geeft ze antwoord op de vraag wat ze familieleden te bieden heeft op woongebied - en dat is heel wat. Alle activiteiten werden betaald uit hetzelfde legaat als waarmee Ypsilon een driejarig effectiviteitsonderzoek laat uitvoeren door het RGOc (Universiteit Groningen) naar de Triadekaart. Hoofdonderzoekster Joeske van Busschbach schreef hiervoor in 2012 een eerste onderzoeksopzet.



Afdelingen zoeken plek na nieuwe koers



In 2012 zijn weer zo'n 450 gespreksbijeenkomsten verspreid door het hele land georganiseerd, met een bereik van circa 750 leden per maand. Een kwart van de afdelingen houdt het daarbij, andere bieden volop informatie en zetten kennis en kunde in op allerlei gebied, leerde een telefoonronde langs de afdelingen van Ypsilon. Op diverse manieren werd een basis gelegd voor meer verbindingen: De nieuwe 'niet-klagen-maar-bouwen'-koers die de ledenraad in het Visiedocument had uitgezet, mondde uit in een training voor het geven van Positief lotgenotencontact die door tal van groepsleiders werd gevolgd. En voor het bundelen en weer uitdragen van kennis werden voorbereidingen getroffen voor een nieuw Kennisnetwerk. Ook de samenwerking met externe organisaties gaat prima: afdelingen werken intensief en positief samen met andere partijen, zoals Wmo-raden, GGD'en, Mezzo en Labyrint~In Perspectief.

Zoeken, ook voor de afdelingen, was het naar een balans in de meest passende terminologie. In het Visiedocument werd gesproken over mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Sommige afdelingen namen de term meteen over, andere hadden het gevoel dat patiënten in de intensieve langdurige zorg daarmee in de kou zouden komen te staan. Nadrukkelijk voelt Ypsilon zich met beide zijden van het spectrum verbonden.

NIET ALLES LUKT:

Wilhemina-oord 'schaamteloos' gesloten

Schokkend en schaamteloos. Zo reageerden bewoners en hun familieleden op het besluit om Herstelcentrum Wilhelmina-oord in Friesland te sluiten. Het centrum huisvestte 24 cliënten en voorzag ruim 40 externe cliënten van dagbesteding in de groenvoorziening. Zij zouden plaats moeten maken voor een luxe afkickkliniek voor mensen uit het bedrijfsleven. In nauwe samenspraak met Ypsilon veegde de Naastenraad de vloer aan met het voornemen. De raad sprak van onbehoorlijk bestuur en het verkwanzelen van kroonjuwelen. Maar het mocht niet baten: GGZ Friesland zette de sluiting door.

AFDELINGEN VAN YPSILON:

al 25 jaar strijdbaar en nodig

'Laat ons die zorg nu maar overnemen, jullie hebben al genoeg verpest', hoorden Amsterdamse familieleden ooit uit de mond van hulpverleners. Hoe anders is het nu de afdeling haar 25-jarig jubileum viert: de strijdbaarheid van deze eerste lichte verbeterde niet alleen de zorg voor de patiënt maar ook het beeld van de familie. Er zijn VIP-teams en veel zwervende patiënten vonden zorg en onderdak. Ypsilon Amsterdam kreeg huisvesting bij HVO Querido. Maar de strijdbaarheid van toen is ook nu nodig. Bezuinigingen bedreigen zorg, huisvesting, dagbesteding en werk. En alle manco's in de zorg komen op de schouders van familie, waarschuwde afdelingsvoorzitter Niko Kuiper.

Ook de afdeling Tilburg vierde in 2012 haar 25^e verjaardag, met een verwendag voor de mensen in de langdurige zorg. Een succes met vermaak en diverse lekkernijen. De afdeling heeft zich aangepast aan de wensen van deze tijd: de formule met een spreekuur op afspraak werkt goed. Twee gesprekken per persoon per avond is genoeg. Als er veel aanmeldingen komen, kunnen de vrijwilligers een beroep doen op extra mankracht.

Ik heb je kracht gelezen en gevoeld. Wij blijven ons leven lang worstelen, maar weet dat je lotgenoten hebt die je begrijpen.

FAMILIELID IN E-MAILGROEP SCHIZPARTNER

Van Gouden Ypsilon-speld tot Lid van Verdienste

Margriet van Pelt ontving de Gouden Ypsilon-speld. Zij is belangenbehartiger voor de regio Zuid-Limburg, lid van de landelijke onderzoekscommissie van Ypsilon, medeoprichter van het Samenwerkingsverband Ypsilon Limburg. Ze slaagde erin om met subsidie van de provincie de training van Bureau de Mat binnen te halen –een primeur– en was medeoprichter van kunststichting Fantastikè. Van Pelt zette verder bijvoorbeeld een enquête uit over ervaring van familie met crisissituaties, onderhoudt intensieve contacten met de universiteit van Maastricht en met Anoixis en zette de aanpak voor lichamelijk welzijn op de agenda. Psychiater Cees Slooff werd benoemd tot Lid van Verdienste.



ACTIVITEITEN DIE HUN VRUCHTEN NOG MOETEN AFWERPEN

Ypsilon trekt immens samenwerkingsproject

Maar liefst 17 organisaties in de GGZ trekken vanaf 2013 samen op in een project waarvan Ypsilon de penvoerder is. Het gaat om het driejarige project 'Werken aan vraagsturing', waarmee in totaal bijna 1 miljoen euro gemoeid is. Met het project laten de GGZ-organisaties zien dat ze uitstekend kunnen samenwerken. Dat is het doel dat het ministerie voor ogen had, maar de daarvoor bedachte constructie

met 'vouchers' stond de samenwerking aanvankelijk eerder in de weg dan dat ze werd bevorderd. Grote inspanningen van de samenwerkingspartners, PGOsupport én Ypsilon zelf resulteerden toch in een project dat in drie deelprojecten uiteenvalt: eHealth, arbeidstoeleiding en vraagsturing. Voor dit laatste deelproject levert Ypsilon de projectleider.



Nieuwsvoorziening op de schop

Meer van deze tijd. Meer op maat. Meer variatie. En dus minder van hetzelfde. Vanuit die gedachte heeft Ypsilon grootschalige voorbereidingen getroffen voor een verbeterde nieuwsvoorziening. Leden konden dat eind 2012 al merken door de introductie van een nieuw e-zine: Ypsbul genaamd. Ypsbul kent 2 varianten: als nieuws op maat en als attenderingsservice. Ook het tijdschrift Ypsilon Nieuws zal een gedaantewisseling ondergaan en vanaf 2013 verschijnen als kwartaalblad (in 2012 nog 5 keer). Ook de website wordt grondig onderhanden genomen, aangejaagd door de integratie van een nieuwe 'webwizard' in het kader van het Levensfaseproject.

Levensfaseproject alsnog van start

Willen ideeën als beddenreductie en buurtzorg kans maken, dan moet het netwerk rond de patiënt zo groot en stevig mogelijk zijn. Met het Levensfaseproject wil Ypsilon familieleden op maat bijstaan, in welke fase ze ook zitten en wat hun relatie tot de patiënt ook is. De financiering kwam later dan gepland tot stand, maar eind 2012 kon Ypsilon alsnog een eerste start maken met dit omvangrijke project. Direct is een begin gemaakt met het uitwerken van het fundament: een matrix die laat zien welke doelgroep in welke fase waaraan behoefte heeft. Ypsilon ging bovendien aan de slag met de eerste ideeën voor aanvullend aanbod.

Werkconferentie legt basis voor richtlijn Vroege psychose



De zorg voor mensen die te maken hebben met een eerste psychose moet beter. Daarover hebben partijen in de zorg afspraken gemaakt op de werkconferentie "Vroeg begonnen is een toekomst gewonnen" die op initiatief van Ypsilon werd georganiseerd. Na afloop is doorgewerkt aan een Handboek Vroege Psychose en aan een zorgstandaard in de vorm van een reeks aanbevelingen. Een goede stap vooruit, maar Ypsilon blijft lobbyen voor een officiële richtlijn Vroege psychose. Ypsilon schreef daarnaast een brochure over Vroege psychosezorg, bezien vanuit familieperspectief. Deze zal in 2013 verschijnen.

De helper geholpen

Vanaf oktober 2012 is Ypsilon onder de titel 'De helper geholpen' gestart met een stevig project om de deskundigheid van haar vrijwilligers te vergroten. Het project loopt een jaar, maar nu al hebben twee lichten groepsleiders de training Positief lotgenotencontact 2.0 gevolgd. Verder zijn voorbereidingen getroffen voor een nieuw Kennisnetwerk, zijn er scholingsbijeenkomsten georganiseerd rond het thema herstel en volgden kaderleden bij Xavier Amador een masterclass in de LEAP-methode.

1.000 telefoontjes per jaar bij Ypsilon dat men niet serieus genomen wordt door GGZ? Echt shocking!

PSYCHIATER WIEPKE CAHN VIA TWITTER (@WIEPKECAHN)



Vereniging Ypsilon
Postbus 715
3000 AS Rotterdam
T (088) 000 21 20
E ypsilon@ypsilon.org
W www.ypsilon.org
NL75 INGB 0004736538