



# DEPRESSIE

## VERENIGING

Inhoudelijk Jaarverslag

Depressie Vereniging 2018

1. Samenvatting	3
2. Activiteiten	4-7
2.1 Lotgenotencontact	4
2.2. Belangenbehartiging	5
2.3 Wetenschappelijk onderzoek	5
2.4 Communicatie & media	6
3. Financiën: fondsenwerving	8
4. Bureau en bestuur	10

## 1. Samenvatting

De Depressie Vereniging zat in 2018 in een overgangsjaar. Het bestuur en het bureau hebben een aantal jaar hard gewerkt aan de professionalisering van de vereniging. Gesubsidieerde projecten, zoals Netwerk Lotgenotengroepen dat in 2016 is gestart, hebben in 2018 hun vruchten afgeworpen. Hierdoor is een stijging gerealiseerd van het aantal supportgroepen in het hele land, hetgeen ook heeft geleid tot groei van het aantal leden.

Ook heeft de Depressie Vereniging in 2018 een stap vooruit gezet met de bureauorganisatie. Met de verhuizing naar een nieuwe kantoorruimte binnen het Huis voor de Gezondheid in Amersfoort, maar ook op het gebied van dataverwerking en personele capaciteit. Zo is in het najaar een vaste zzp'er ingezet als coördinator van de supportgroepen en trad een medewerker communicatie en PR in dienst.

Tegelijkertijd was het voor een aantal bestuursleden en bureaumedewerkers/-vrijwilligers tijd om het stokje over te dragen. In 2018 vertrok een handvol medewerkers en vrijwilligers die werd vervangen door enthousiaste nieuwelingen die handen en voeten kunnen geven aan de verdere professionalisering van de Depressie Vereniging.

De komst van diverse nieuwe bestuursleden en medewerkers betekent ook een periode van overdracht, waarin tijd nodig is om lopende zaken efficiënt en doelgericht op te pakken. Tijd ook om samen met alle nieuwe gezichten een nieuwe koers te bepalen.

De Depressie Vereniging gaat de komende jaren verder met het bouwen van een stevige basis om de sterke groei die de vereniging heeft doorgemaakt te kunnen dragen en ondersteunen. Het fundament van een vereniging die grotendeels leunt op de vrijwillige inzet van mensen met een psychische kwetsbaarheid, heeft behoefte aan meer ondersteuning vanuit het bureau. Tegelijkertijd is het zaak dat leden, vrijwilligers en bestuur de vereniging blijven dragen. Er is meer verbinding nodig tussen de verschillende onderdelen die de vereniging tot één geheel vormen. Een mooie uitdaging die de Depressie Vereniging de komende jaren graag wil aangaan.

## 2. Activiteiten

### 2.1 Het netwerk van supportgroepen

In 2018 werd het tweejarig project Netwerk Lotgenotengroepen met succes afgerond. Dit project is gestart in 2016 met subsidie van het VSBfonds en het Kansfonds. Het heeft bijgedragen aan een grote sprong voorwaarts voor het netwerk van lotgenotengroepen verspreid in het land. Ook heeft het initiatief bijgedragen aan een groei van het aantal leden voor de Depressie Vereniging; aan het eind van het jaar stond de teller op 646. Eind 2018 waren er 55 supportgroepen actief verspreid over 40 gemeenten, met 440 deelnemers. Circa 140 mensen stonden op de wachtlijst. Deze wachtlijst ontstaat doordat er soms nog niet genoeg mensen zijn om een nieuwe groep te starten, dan wel bij de start van een nieuwe groep gespreksbegeleiders moeten worden geworven en getraind.

De vervanging van de term lotgenotengroepen door de term *supportgroepen* die in 2017 was ingezet, werd vanaf 2018 definitief. Deze term geeft beter aan wat we 'doen' in deze groepen en wat een groep voor de deelnemers betekent, namelijk onderlinge steun bieden, begeleid door getrainde ervaringsdeskundigen.

Het regionaal werken is in 2018 voortgezet met regiocoördinatoren. Eind 2018 waren er zes vrijwillige regiocoördinatoren. Zij vormen een belangrijke spil in het netwerk van de supportgroepen. Ze verzorgen het eerste contact met nieuwe deelnemers en houden in het administratiesysteem van AFAS bij wie er in de groepen zitten. De samenwerking met de landelijke coördinator op het bureau is het laatste kwartaal verstevigd. Deze samenwerking is van essentieel belang voor het actueel houden van de administratie en voor de continuïteit van het netwerk.

In 2018 is een externe procesevaluatie onder gespreksbegeleiders uitgevoerd. Aanvullend zijn twee focusgroepgesprekken met hen gehouden. Doel hiervan was inzicht te krijgen in hoe de gespreksbegeleiders de supportgroepen ervaren en waarderen. Deze evaluatie heeft een aantal aandachtspunten opgeleverd. Een van deze aandachtspunten was de behoefte aan meer onderlinge uitwisseling. Dit hebben we opgepakt met het organiseren van intervisiebijeenkomsten. De eerste vond in december plaats.

Er werd in 2018 een promotiefilmpje gemaakt voor de supportgroepen. De mensen in het filmpje zijn gespreksbegeleiders en/of deelnemers<sup>1</sup>. Daarnaast zijn foto's van hen gemaakt die zijn gebruikt voor de nieuwjaarswens. Deze communicatie-uitingen verstevigen de boodschap die de Depressie Vereniging wil uitdragen: dat zij een 'community' is van, voor én door mensen met een depressie.

Met het stoppen van de projectfinanciering voor het netwerk supportgroepen moet gezocht worden naar nieuwe middelen om het netwerk te kunnen blijven financieren. In 2018 is voor

---

<sup>1</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=gCHWs6kCbQA#action=share>

het netwerk supportgroepen financiering verkregen van het Douma fonds en Vereniging het Verschil.

## **2.2. Belangenbehartiging**

Sinds 2015 levert de vereniging een bijdrage aan de ontwikkeling van de zorgstandaard Depressieve stoornissen, een initiatief van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz (NKO). De directeur van de vereniging en twee ervaringsdeskundigen hebben deelgenomen aan de werkgroep die de Zorgstandaard ontwikkelt. Ook de supportgroepen van de Depressie Vereniging worden genoemd in de Zorgstandaard. In maart 2018 is de zorgstandaard geautoriseerd.

## **2.3 Wetenschappelijk onderzoek**

De Depressie Vereniging heeft als een van haar speerpunten: wetenschappelijk onderzoek naar depressie. In 2016 is een kennisagenda opgesteld in samenwerking met ervaringsdeskundigen en onderzoekers. Deze agenda vormde ook in 2018 de leidraad voor alle betrokkenen bij onderzoek waarin de Depressie Vereniging, in verschillende vormen, een bijdrage leverde. Dit kan zijn in de vorm van ondersteuning bij de totstandkoming van onderzoeksaanvragen voor subsidie, deelneming aan een oproep van ZonMw - de overheidsinstelling die belast is met de toekenning van onderzoekssubsidies vanuit het ministerie van VWS - en andere fondsen of in de vorm van deelname van onze onderzoeksvrijwilligers. Ook hebben wij de prioriteiten voor onderzoek vastgesteld na een raadpleging bij onze leden. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld: nieuwe behandelvormen, afbouwen van medicatie, en het voorkomen van terugval. De Depressie Vereniging vindt vooral de inzet van ervaringskennis van essentieel belang voor het wetenschappelijk onderzoek naar depressie. In het onderzoek 'de Kracht van Depressie' wordt goed zichtbaar gemaakt op welke manier ervaringskennis van betekenis kan zijn als object van onderzoek en tegelijkertijd een directe bijdrage levert aan het onderzoek. Bij de Kracht van Depressie zijn wij, naast Pro Persona/Radboud Universiteit, medeopdrachtgever voor het onderzoeksproject. In een nauwe samenwerking met Prof. Jan Spijker, Janna Vrijsen en promovendus Dorien Smit van Pro Persona is in 2018 goede voortgang geboekt. Een van de resultaten wordt de inrichting van een digitale community voor mensen met een depressie. Depressie Connect zal medio 2019 worden gelanceerd. Het online forum moet een aanvulling gaan vormen op het bestaande netwerk aan supportgroepen, waar niet alleen leden van de vereniging, maar ook niet-leden hun ervaringskennis kunnen delen. Dat geldt zowel voor ervaringsdeskundigen als naasten.

Heel regelmatig wordt aan de Depressie Vereniging een verzoek gedaan om mee te werken aan een nieuw onderzoek. Medewerking van de Depressie Vereniging is voor ZonMw een voorwaarde voor subsidie. Hiervoor zijn criteria door ons ontwikkeld (deze zijn terug te vinden op de website) op grond waarvan wij daadwerkelijk de samenwerking aangaan.

De Depressie Vereniging heeft in 2017 een pool opgezet van vrijwilligers uit de achterban die betrokken (willen) zijn bij onderzoek. Deze onderzoeksvrijwilligers worden ingezet bij de aanvragen, bij feedback-bijeenkomsten en als lid van de project- of stuurgroep tijdens de

uitvoering van het onderzoek. In 2018 hebben wij vanwege capaciteitsgebrek geen onderzoeksvrijwilligersdag georganiseerd, deze is verplaatst naar 29 maart 2019.

In maart 2018 heeft bestuurslid Gabrielle Verbeek de portefeuille onderzoek overgedragen aan Bart Groeneweg. In de drie jaar dat zij bestuurslid was van de vereniging zijn grote stappen gemaakt in de professionalisering van de portefeuille, waardoor zichtbare vooruitgang is geboekt in de focus van de vereniging op voor ons belangrijke thema's. Ook is een standaard gemaakt voor de beoordeling van de conceptaanvragen voor onderzoek. Met verwijzing naar onze website weten onderzoekers inmiddels goed wat zij van ons kunnen verwachten.

Door het grote aantal (16) nieuwe aanvragen in 2018 werd na de zomer duidelijk dat meer (bestuurlijke) capaciteit nodig is om een goede invulling te geven aan de portefeuille onderzoek. Pogingen om de (bestuurlijke) inzet te verhogen hebben in het vierde kwartaal van 2018 helaas niets opgeleverd. In 2019 gaan wij door met de speurtocht naar extra menskracht voor dit zo belangrijke terrein.

In 2018 hebben wij helaas nog geen invulling kunnen geven aan een andere vorm van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR). De Depressie Vereniging is voornemens om in 2019 het nieuwe platform van onderzoekers en achterban in te richten.

Wij verwachten veel van de lopende wetenschappelijke onderzoeken in 2018. Voorbeelden zijn de ketaminestudie (UMCG) naar de effecten van dit nieuwe medicijn voor de behandeling van depressie of het langlopende onderzoek MARIO (Mood and Resilience In Offspring<sup>2</sup>). Aanleiding voor dit langjarige onderzoek is dat de grootste risicofactor voor het ontstaan van depressie is: het hebben van een ouder met een depressie. Kinderen van ouders met een stemmingsstoornis zijn niet alleen erfelijk belast maar groeien ook op in een kwetsbare omgeving. Helaas ontwikkelt meer dan 50 procent van deze kinderen voor hun vijfendertigste levensjaar depressieve klachten. Het MARIO consortium - met universiteiten, zorginstellingen, patiënt- en belangenorganisaties waaronder de Depressie Vereniging - heeft als centraal doel dit percentage te verlagen. De vereniging vindt het een groot maatschappelijk belang, dat er preventieve interventies plaatsvinden bij jonge mensen die een groot risico hebben om een depressie te krijgen.

Het afgelopen jaar was, mede door de overdracht van de portefeuille onderzoek een hectisch jaar voor de vereniging. In 2019 verwachten wij dat de bijdrage van de Depressie Vereniging aan (aanvragen voor) onderzoek weer meer gestroomlijnd werkt.

## **2.4 Communicatie & Media**

De Depressie Vereniging heeft met de komst van een bureaumedewerker communicatie en PR in het najaar van 2018 een basis gelegd voor verdere professionalisering van de communicatie-uitingen. Zo is er gestart met een maandelijkse nieuwsbrief waarin aandacht is voor aspecten zowel binnen als buiten de vereniging. Er is een communicatieplan gemaakt waarin de focus op de korte termijn ligt op verbetering van de interne communicatie. Zodra

---

<sup>2</sup> Stemming en veerkracht bij nakomelingen (zie voor uitleg de tekst die in de volgende regels staat)

hier een stabiele basis is gecreëerd kan de externe communicatie meer aandacht krijgen, evenals de zichtbaarheid van de vereniging naar buiten toe.

De vereniging was in 2018 in diverse media terug te vinden. Zo gaf bestuurslid Wieneke Wolthuis een interview in het programma Hart van Nederland, waarin de vraag centraal stond of er op depressie wel of niet een taboe rust. Zij was in beeld bij Café Weltschmerz dat op YouTube terug is te vinden. In dit filmpje vertelde zij over het krachtenveld waarin de patiëntenvereniging opereert. Wat kunnen beleidsmakers, onderzoekers, verzekeraars en behandelaren leren van ervaringsdeskundigen?

Bart Groeneweg werd geïnterviewd door de Volkskrant en vertelde daarin op openhartige wijze het verhaal van zijn depressie.

Ook bij de lancering van de website Naasten in Kracht, een gezamenlijk initiatief van een groot aantal ggz-patiëntenverenigingen en verenigingen van naasten, waaronder de Depressie Vereniging, was de Depressie Vereniging in het nieuws.

De zorgstandaard depressie werd gepresenteerd, waarin door de inbreng vanuit de vereniging de supportgroepen worden genoemd als middel voor herstel.

### **3. Financiën/fondsenwerving**

Het totaal van de ontvangen contributies en van de jaarlijkse subsidie die de vereniging van het ministerie van VWS ontvangt, is bij lange na niet toereikend voor alle activiteiten. Er zijn enkele onderzoeken, onder andere het onderzoek De Kracht van Depressie, waar wij van universiteiten of ggz-instellingen middelen krijgen voor het desbetreffende onderzoek.

In 2018 hebben wij bovendien gelden ontvangen van een fonds-op-naam en van twee niet-overheidsinstellingen.

Met de door MIND georganiseerde Blue Monday Run werd maar liefst € 13.000 opgehaald voor de ontwikkeling van het netwerk van supportgroepen.

#### **Vereniging het Verschil (VHV)**

Vereniging Het Verschil (VHV) is op 16 september 2008 opgericht en bestaat uit 30 leden. VHV heeft als doel een waardevolle en duurzame bijdrage te leveren aan onze samenleving. Eens in de twee jaar kiezen zij een goed doel uit waar zij actief geld voor inzamelen door middel van het organiseren van acties en evenementen, zoals een pokertoernooi, autorally, boksgala of het lopen van een marathon. Ieder lid is betrokken bij een of meerdere events, waardoor iedereen zich verbonden voelt met het gekozen doel. Tijdens deze activiteiten dragen de leden ook actief bij aan het verhogen van de naamsbekendheid van het goede doel. Daarnaast willen zij niet alleen geld inzamelen, maar is 'het verschil maken' door de ervaring en expertise van de leden in te zetten ten behoeve van het goede doel minstens zo belangrijk. Het target is om € 100.000 per jaar op te halen voor een specifiek project of onderzoek. VHV kiest iedere twee jaar een goed doel uit waarvoor geld wordt ingezameld. Dankzij de inspanningen van de directeur en een bestuurslid van onze vereniging koos Vereniging Het Verschil voor de periode 2018/2019 voor de Depressie Vereniging.

#### **VHV Boksgala voor supportgroepen Depressie Vereniging**

Het Boksgala is een initiatief van VHV. Met het organiseren van events zoals het Boksgala zet Vereniging Het Verschil zich twee jaar lang in om het aantal supportgroepen van de Depressie Vereniging landelijk uit te breiden.

Op 24 november 2018 vond de vijfde editie van VHV Boksgala plaats in SugarCity. Een groots evenement waar mannen en vrouwen uit verschillende gewichtsklassen en met diverse professionele achtergronden het tegen elkaar opnemen in de ring. Maanden vooraf trainen de vechters intensief met professionele trainers om fit te worden voor dé wedstrijd van hun leven. Verdeeld over zo'n 12 wedstrijden van 3 rondes vechten ze hun eerste (kick)bokswedstrijd in een zaal met 600 gasten in black tie aan dinertafels. Een avond vol spanning, gezelligheid en saamhorigheid. Het doel van het VHV Boksgala 2018 was om zoveel mogelijk geld op te halen voor de Depressie Vereniging.

Het boksgala is geïnspireerd op het 'White Collar Boxing'-concept uit de Londense City waar bankiers, artsen en advocaten zonder enige (kick)boks ervaring het tegen elkaar opnemen in de ring voor het goede doel. De deelnemers van ons boksgala hebben een vergelijkbaar profiel en nodigen hun achterban uit voor het dineren aan de tafels rondom de ring.

Met hard werken, doorzettingsvermogen en enorm veel positieve energie werd er bij het boksgala op 24 november maar liefst € 80.000 ingezameld voor de Depressie Vereniging. Een prestatie van formaat van de vechters, hun sponsors en onze organisatoren. Aan het



einde van de avond namen Nathalie Kelderman (directeur) en Albert Hietink de cheque van € 80.000 in ontvangst. De bedragen die Vereniging Het Verschil in 2018 en 2019 voor de Depressie Vereniging inzamelt worden na afloop van de twee jaar in een keer overgeboekt.

## **6. Financiën en bureau**

Op verschillende gebieden zijn er grote slagen gemaakt als het gaat om professionalisering van de interne organisatie. Er is geïnvesteerd in een nieuwe kantoorruimte in het Huis van de Gezondheid, er zijn nieuwe werkplekken ingericht en er is aandacht uitgegaan naar professionalisering op het vlak van ICT en gegevensbeveiliging. De financiële huishouding is zeer gezond te noemen.

### **AVG/GDPR<sup>3</sup>**

De Depressie Vereniging heeft te maken met gevoelige data. Niet alleen bewaren wij NAW-gegevens (naam, adres, woonplaats), maar soms ook geboortedata en communicatie met onze leden en belanghebbenden. Wij hebben al voor de AVG werd aangekondigd maatregelen genomen door onze gegevens veilig in een Nederlandse cloud op te slaan. De cloud is alleen door middel van 2-factor authenticatie beschikbaar is voor gebruikers die centraal worden beheerd door het bureau van de Depressie Vereniging. In 2018 is er besloten om geen fysieke post meer te sturen naar onze leden en alleen digitaal te communiceren; hiermee is een belangrijke stap gezet op het gebied van veiligheid en traceerbaarheid.

### **ICT**

Alle medewerkers van de Depressie Vereniging hebben toegang tot de ICT omgeving die centraal wordt beheerd door ICT-organisatie Avantage. Zij hebben ons in 2018 geholpen om te migreren naar Office365 voor de interne organisatie en de vrijwilligers die gebruik maken van een e-mailaccount van de Depressie Vereniging. Het voordeel van deze centrale aanpak is dat bij een datalek, bijvoorbeeld door vermissing van een laptop, extern de toegang kan worden geblokkeerd.

Daarnaast is in 2018 geïnvesteerd in de migratie naar een VoIP (Voice over IP) telefooncentrale. De vereniging was zeer beperkt bereikbaar op een mobiel nummer. Dit is omgezet naar een vast netnummer, met een keuzemenu waarbij wij samenwerken met onze partners 113 en Mind Korrelatie.

### **Financiën**

Door de grote toename van het aantal leden hebben we een stuk autonomie kunnen bewerkstelligen op het vlak van de inkomsten. We hebben kunnen rekenen op bijdragen van het ministerie van VWS en het Douma Fonds. Verder waren er inkomsten uit sponsorlopen, donaties, initiatieven van vrijwilligers die geld inzamelen, en natuurlijk de jaarlijkse ledenbijdrage. Wij willen iedereen hier hartelijk voor bedanken. Dankzij onze leden kunnen wij ons zo belangrijke werk blijven doen.

### **Bestuur**

In mei 2018 heeft Johan Hoogendoorn na drie jaar afscheid genomen als voorzitter van de Depressie Vereniging. Wij zijn Johan heel veel dank verschuldigd voor zijn jarenlange toewijding, betrokkenheid en inzet voor de vereniging, mede door het delen van zijn

---

<sup>3</sup> GDPR: **General Data Protection Regulation** (Europese wetgeving algemene gegevensbescherming)

persoonlijke ervaring met depressie. We hebben in 2018 ook afscheid genomen van Gabrielle Verbeek die was belast met de portefeuille onderzoek. Gabrielle heeft op zeer professionele wijze invulling gegeven aan de participatie van de vereniging aan menig academisch onderzoek naar depressie in Nederland. Haar portefeuille heeft zij overgedragen aan Bart Groeneweg. Wieneke Wolthuis, in het dagelijks leven allround communicatieprofessional en actief voor uiteenlopende organisaties en overheden, heeft eind 2018 aangegeven na ruim drie jaar het bestuur te verlaten. Wieneke heeft de communicatieportefeuille met verve invulling gegeven en samen met Myra Pereboom (die gedurende één jaar bestuurslid is geweest met als portefeuille vrijwilligers) zowel inhoudelijk als organisatorisch in 2018 een hele inspirerende publieksdag georganiseerd.

Zowel Johan, Gabrielle, Wieneke als Myra hebben de afgelopen jaren bijgedragen aan het versterken van de maatschappelijke positie van de patiëntenvereniging. Hoewel zij de vereniging een warm hart blijven toedragen, wilden zij het stokje graag overdragen aan 'vers bloed'.

Op de ALV is Albert Hietink benoemd tot nieuwe voorzitter. Albert was van 2011 tot en met 2018 algemeen directeur van de ggz-kliniek U-Center en heeft zelf in 2001 een zware burn-out gehad en heeft ervaring met depressie in zijn directe omgeving. Hij deelt regelmatig zijn verhaal als ervaringsdeskundige met burn-out. Thans is hij actief als personal coach voor zowel individuen als teams en werkt hij parttime voor een arbodienst.

Martin Kas is in september 2018 gestart als secretaris van de vereniging. Martin is in 2018 werkzaam als notarieel medewerker en in zijn vrije tijd tevens dirigent van een koor. Klassieke muziek is een grote passie. De drijfveer van Martin om zich in te zetten voor de vereniging is zijn eigen ervaring met (deels erfelijk bepaalde) depressie.

## **Bureau**

Na de afronding van het project Landelijk Netwerk Lotgenotencontact in september 2018 eindigden de dienstverbanden van de projectleider en de projectmedewerker van dit project. Hun werkzaamheden werden daarna overgenomen door directeur Nathalie Kelderman, die in mei was teruggekeerd van haar ziekteverlof, en door Marianne Deiman, die vanaf november als freelancer de contacten met gespreksbegeleiders en regiocoördinatoren intensiverde.

---

## **Dankwoord**

Daar de Depressie Vereniging bestaat bij de gratie van vrijwilligers dankt het bestuur alle mensen die in 2018 vrijwillig actief zijn geweest, te weten de regiocoördinatoren, de gespreksbegeleiders, ervaringsdeskundigen die hun verhaal deelden, de vrijwilligers die de publieksdag mogelijk hebben gemaakt en allen die in welke vorm dan ook hebben bijgedragen. Door jullie inzet hebben leden steun ervaren en heeft het leven van menigeen weer meer kleur gekregen. Dank ook namens hen!

---