

Jaarverslag

Landelijke Depressie Vereniging 2020



Inhoudsopgave

1. INLEIDING	3
1.1 MISSIE	3
1.2 VISIE	3
1.3 DOELGROEPEN	3
1.4 KERNTHEMA'S	3
2. FINANCIËEL GEZOND.....	4
3. EEN STEVIGE VERENIGINGSORGANISATIE	5
3.1 VERENIGINGSBUREAU	5
3.1.1 MEO.....	5
3.1.2 Van den Berghe en Verdegaal.....	5
3.2 BESTUUR	6
3.3 VERENIGING	6
4. GROEI EN BEVORDEREN VAN DE KWALITEIT VAN LOTGENOTENCONTACT	7
4.1 HET NETWERK VAN SUPPORTGROEPEN	7
4.1.1 Fysieke groepen in tien regio's door heel Nederland	7
4.1.2 Nieuwe online supportgroepen regionaal en landelijk	8
4.1.3 Het onderzoeksproject Depressiepreventie in de huisartsenpraktijk	8
4.2 DEPRESSIE CONNECT	8
4.3 DEPRESSIELIJN.....	9
5. COMMUNICATIE EN PR	10
5.1 NIEUWSBRIEF	10
5.2 WEBSITE	10
5.3 IN DE MEDIA	10
5.4 SOCIALE MEDIA	11
6. WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK.....	12
6.1 ONDERZOEKSVRIJWILLIGERS	12
6.2 KENNISAGENDA DEPRESSIE VERENIGING	12
6.3 ONDERZOEK IN OPDRACHT VAN DE DEPRESSIE VERENIGING	12
6.4 NIEUWE STUDIES	12
7. STRATEGISCHE SAMENWERKING EN BELANGENBEHARTIGING	14
7.1 MIND	14
7.2 PRO PERSONA.....	14
7.3 JANSSEN CILAG B.V.....	14
7.4 DIVERSE PROJECT- EN WERKGROEPEN WAARIN DE VERENIGING IS VERTEGENWOORDIGD	15

1. Inleiding

Met het jaarverslag van 2020 van de Depressie Vereniging blikken we terug op wat we allemaal als vereniging hebben kunnen doen. De Depressie Vereniging is een professionele vrijwilligersorganisatie. In 2020 alweer tien jaar dé plek voor mensen met depressie en hun naasten; maar ook onderzoekers en zorgprofessionals weten de vereniging te vinden. We hadden in 2020 ongeveer 800 leden, een bestuur, drie parttime bureaumedewerkers (1,5 fte) en 155 vrijwilligers. Onze vrijwilligers brengen in belangrijke mate hun ervaringsdeskundigheid in bij hun werk voor de vereniging. Daarmee zijn we een organisatie voor én door mensen met depressie.

1.1 Missie

Wij streven een samenleving na waarin mensen met depressieve klachten openheid, begrip en (onderlinge) steun ervaren om te kunnen blijven participeren in de samenleving.

1.2 Visie

Wij geloven in:

1. eigen regie waar mogelijk, eigen kracht en kwaliteiten;
2. reguliere, alternatieve én innovatieve behandelingsmogelijkheden met een persoonlijke benadering en het bevorderen van nieuw onderzoek naar ervaringskennis van patiënten;
3. het terugbrengen van overbehandeling met antidepressiva bij lichte en matige depressies door betere begeleiding en alternatieven en het tegengaan van onderbehandeling bij zwaardere depressies;
4. het belang van lotgenotencontact, terugvalpreventie, een gezonde leefstijl en zingeving;
5. de ontwikkeling van één brede online portal over depressie samen met partners;
6. de groei van onze vereniging tot een professionele en financieel gezonde organisatie.

1.3 Doelgroepen

In principe kan iedereen met depressie bij ons terecht. Daarbij onderscheidt de Depressie Vereniging diverse doelgroepen die ieder hun eigen vragen en behoeften hebben:

- jongeren;
- ouderen;
- vrouwen met postnatale depressie;
- naasten.

Het is onze ambitie om in de toekomst voor ieder van deze doelgroepen een specifiek doelgroepenbeleid te gaan ontwikkelen, dat zich bijvoorbeeld vertaalt in een communicatie-aanpak op maat, maar ook leidt tot mogelijke inhoudelijke aanpassingen ten aanzien van het lotgenotencontact. Tot en met 2020 was ons aanbod vooral gericht op mensen met depressie en hun naasten.

1.4 Kernthema's

Een kleine vereniging die zich inzet voor een omvangrijke problematiek, dat vraagt erom keuzes te maken. Daarom zijn zes kernthema's gekozen:

1. financieel gezond;
2. stevige verenigingsorganisatie;
3. groei van mogelijkheden voor en bevorderen van de kwaliteit van het lotgenotencontact
4. communicatie en PR;
5. wetenschappelijk onderzoek;
6. strategische samenwerkingen.

De verschillende kernthema's vormen de leidraad voor dit jaarverslag en worden in aparte hoofdstukken toegelicht.

2. Financieel gezond

Eén van de belangrijkste thema's is dat we als vereniging een financieel gezonde organisatie willen zijn. Naast de structurele instellingssubsidie van € 55.000 die de Depressie Vereniging van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) mocht ontvangen, hebben we in 2020 met de hulp van verschillende organisatie activiteiten kunnen ontplooiën. Zo:

- mochten we voor het derde jaar op rij de bijdrage van het Douma fonds voor het organiseren van onze supportgroepen ad € 45.000 ontvangen;
- heeft de Vereniging Het Verschil (VHV) van het totale bedrag (rond de 300K) dat ze hebben opgehaald in 2020 al € 100.587 aan ons toegekend. Er is voortdurend contact met de VHV over de ontwikkelingen. In 2021 volgt een afronding en ontvangt de Depressie Vereniging het laatste deel van het totale bedrag;
- kregen we nog ondersteuning in het kader van project Depressie Preventie in Huisartsenzorg;
- ontvingen we financiële ondersteuning van Janssen Cilag voor het opzetten van de Depressielijn en voor de financiering van de helft van de kosten voor de meta-analyse over het effect van supportgroepen.

Ledenadministratie op orde

De ledenadministratie is opgeschoond. Veel deelnemers aan de supportgroepen bleken door onduidelijkheid over de voorwaarden voor deelname, geen lid te zijn. Hierover is men geïnformeerd en gevraagd zich alsnog in te schrijven. 150 van de 350 mensen hebben hierop gereageerd en zijn in de ledenadministratie opgenomen.

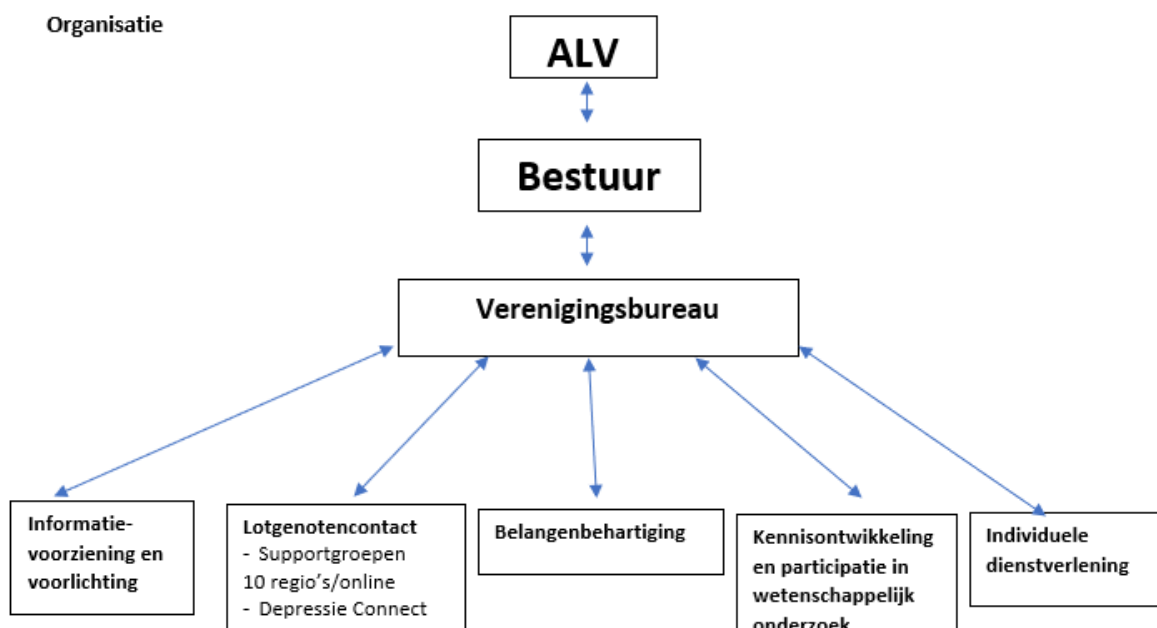
Ook waren nog veel mensen ingeschreven die nooit de factuur betaalden. Zij zijn verwijderd uit de ledenadministratie.

Fondsenwerving

De begroting van de Depressie Vereniging maakt dat we jaarlijks zo'n € 180.000 uit de markt moeten halen. Tot op heden is vooral geld opgehaald via subsidies voor projecten. Dit vraagt steeds om vernieuwing, terwijl we als vereniging juist financiering voor onze bestaande activiteiten willen. Daarom is een begin gemaakt met het stevig neerzetten van fondsenwerving via bedrijven en particulieren. In dat verband:

- is gewerkt (onder begeleiding van PGO support, adviseurs fondsenwerving) aan het opstellen van een Case for Support waarmee we de fondsenwerving verder kunnen brengen;
- is een donatiepagina voor de website ontwikkeld, waardoor het makkelijker is geworden voor particulieren om geld te doneren: eenmalig of terugkerend;
- Is een donateursadministratie opgezet;
- kijken we naar strategische partnerschappen met onder andere het bedrijfsleven. Doel is het opzetten van een duurzame samenwerking. Wij 'leveren' dan lotgenotencontact en voorlichting en zij op hun beurt sponsoren de vereniging.

3. Een stevige verenigingsorganisatie



3.1 Verenigingsbureau

In 2020 hebben een aantal wijzigingen plaatsgevonden in de samenstelling van het team.

- Martin Kas, interim directeur, is per 1 mei 2020 opgevolgd door Sheila Tolboom (32 uur per week);
- Heidi Heuvelman is in haar rol als landelijke coördinator supportgroepen opgevolgd door Francis Wijtsma (14 uur per week). Voor de overige 10 uur heeft Heidi zich ingezet voor Depressie Connect en vereniging brede zaken;
- Voor de marketing en communicatiemedewerker was nog geen financiële ruimte. Daarom is ingezet op het werven van meer vrijwilligers om toch wat aan marketing en communicatie te kunnen doen. Groot deel van de coördinatie en uitvoering lag ook bij de directeur.

3.1.1 MEO

Op het gebied van de ledenadministratie en de algemene informatie mailbox wordt het verenigingsbureau versterkt met de inzet van medewerkers van MEO, een full service bureau dat zich inzet voor vele patiënten- en andere verenigingen en stichtingen. Hierdoor is de vereniging 5 dagen in de week bereikbaar en worden vragen doorgaans binnen één of twee dagen beantwoord of uitgezet naar de juiste personen. Samen met dit bureau is een start gemaakt met het opschonen van de ledenadministratie en het structureel verbeteren van het proces om lid te worden.

3.1.2 Van den Berghe en Verdegaaal

Onze financiële administratie wordt verzorgd door Erwin Akerboom van accountantskantoor Van den Berghe en Verdegaaal. We werken met een "administratierobot" waardoor het ons lukt om doorgaans binnen veertien dagen, uiterlijk een maand, facturen en declaraties te voldoen. Van den Berghe en Verdegaaal levert ook een expert voor onze database (AFAS): dat is Bas Peelen. Het afgelopen jaar hebben zij de Depressie Vereniging goed leren kennen, waardoor zij ons ook passend kunnen adviseren en verbeteringen konden doorvoeren.

3.2 Bestuur

De samenstelling van het bestuur in 2020 is:

- Wouter Dekker (voorzitter);
- Nicoline Lous (secretaris en portefeuillehouder Wetenschappelijk onderzoek);
- Bart Groeneweg (interim penningmeester en portefeuillehouder Wetenschappelijk onderzoek).

Marnix Langstraat heeft zich na een aantal maanden teruggetrokken als penningmeester. Bart Groeneweg heeft toen, net als voorheen, de taken van de penningmeester waargenomen en het bestuur is opnieuw op zoek gegaan naar een penningmeester.

3.3 Vereniging

De vereniging kende afgelopen jaar:

- 828 leden;
- 550 deelnemers aan supportgroepen;
- 70 supportgroepen;
- 155 vrijwilligers, waarvan diverse vrijwilligers meerdere rollen bekleedden:
 - o 7 regiocoördinatoren
 - o 130 gespreksbegeleiders
 - o 15 onderzoeksvrijwilligers
 - o 6 moderatoren vrijwilligers Depressie Connect
 - o 3 M&C vrijwilligers
 - o 13 vrijwilligers Depressielijn

4. Groei en bevorderen van de kwaliteit van lotgenotencontact

Zoals in de inleiding al werd aangegeven, is er onder andere voor gekozen om in te zetten op het kernthema lotgenotencontact en de groei en kwaliteit daarvan te bevorderen. Dit komt onder meer tot uitdrukking in het netwerk van supportgroepen, onze online community Depressie Connect en het nieuw leven inblazen van de telefonische helpdesk, de Depressielijn.

4.1 Het netwerk van supportgroepen

Voor het aanbieden van lotgenotencontact maakten we ons ook in 2020 sterk. Van oudsher organiseren wij door het hele land supportgroepen, van wie de deelnemers in levende lijve (fysiek) bij elkaar komen. Mede door de impact van de coronacrisis zijn we dit jaar bovendien begonnen met het organiseren van online support. Hieronder gaan we op beiden vormen van support in en lichten we het project Depressiepreventie in de huisartsenpraktijk toe.

4.1.1 Fysieke groepen in tien regio's door heel Nederland

Door een aantal factoren is het aantal groepen in 2020 minder gegroeid dan we hadden gewenst. Een blijvend gegeven is natuurlijk het werken met vrijwilligers. Dit maakt het netwerk van groepen kwetsbaar. Ook in 2020 kwamen en gingen vrijwilligers, soms al na korte tijd. De werving en het inwerken van nieuwe vrijwilligers vragen veel tijd en energie.

Vanaf juni is de functie van landelijk coördinator uitgevoerd door twee medewerkers. Dit maakte het mogelijk om één medewerker full focus voor 14 uur per week op de fysieke supportgroepen in te zetten. De andere coördinator kon zich onder meer richten op het online forum: Depressie Connect. Allereerst is ingezet op het bevorderen van stabiliteit in het team van regiocoördinatoren, onder andere door een frequent teamoverleg te organiseren. In dit overleg werden de grote lijnen besproken, zodat iedere regiocoördinator daar in zijn of haar regio mee verder kon. Twee van de regiocoördinatoren besloten hun functie neer te leggen, omdat zij zich niet konden verenigen met de nieuwe koers.

Daarnaast is in oktober gestart met een traject om de vereniging te professionaliseren. De regiocoördinatoren namen, onder begeleiding van de landelijk coördinator, deel aan verschillende werkgroepen, te weten de werkgroep 'groei van het aantal supportgroepen', de werkgroep 'efficiënte organisatie' en de werkgroep 'verbeteren van de kwaliteit van de supportgroepen'. Dit traject loopt in 2021 door.

Coronacrisis

Zoals elke organisatie in Nederland (en daar buiten) werd de Depressie Vereniging halverwege maart geconfronteerd met de maatregelen rondom de coronacrisis.

Gevolgen hiervan waren onder andere dat locaties, waarop de supportgroepen bij elkaar kwamen, hun deuren sloten. Veel groepen besloten in de loop van de tijd om dan maar online bij elkaar te komen. Dit vroeg van de gespreksbegeleiders veel creativiteit. Een online bijeenkomst heeft een heel andere dynamiek dan een fysieke bijeenkomst. Dit werd door de deelnemers ook zo ervaren. Velen gaven aan sterk de voorkeur te hebben voor een fysieke bijeenkomst, maar accepteerden dat het even niet anders kon.

Een ander gevolg van de maatregelen was dat PGO support (de organisatie waar de Depressie Vereniging haar gratis trainingen voor de gespreksbegeleiders afneemt) alle fysieke trainingen moest cancelen. Hierdoor liep de wachtlijst van te trainen nieuwe gespreksbegeleiders snel op en konden dus ook geen nieuwe groepen worden gestart.

Cijfers

Eind 2020 waren er 70 supportgroepen geregistreerd. Belangrijk om te weten, is dat bijna alle groepen geleid worden door 2 gespreksbegeleiders, slechts enkele met maar 1. Dat betekent dat er eind 2020 ongeveer 130 gespreksbegeleiders actief waren. 1 regiocoördinator is vertrokken, een ander heeft zijn vertrek per 1 januari 2021 aangekondigd. Helaas zijn voor hen tot op heden nog geen vervangers gevonden.

4.1.2 Nieuwe online supportgroepen regionaal en landelijk

Aan het begin van de coronapandemie ging een groot aantal (fysieke) supportgroepen noodgedwongen over op een online variant. Er is veel geëxperimenteerd met verschillende platforms om elkaar toch, op veilige afstand, met beeld en geluid te kunnen zien. Naast alle drempels die dit opwierp, bleek een online (in plaats van fysieke) groep ook kansen en voordelen te bieden. Mensen die anders nog niet in een fysieke groep terecht hadden gekund bij gebrek aan zo'n groep in hun buurt, konden namelijk wel relatief snel deelnemen aan een online groep. Bovendien hadden sommige mensen juist een voorkeur voor een online groep (geen reistijd en deelnemen vanaf je eigen plek). Toen de mogelijkheid zich voordeed deel te nemen aan het Pilotproject Online Offline van MIND, heeft de Depressie Vereniging hier een aanvraag voor gedaan, welke werd toegekend. Door deelname aan deze pilot kan de Depressie Vereniging, samen met negen andere zelfregie- en herstelinitiatieven uitvinden hoe een online supportgroepen-aanbod kwalitatief en duurzaam ontwikkeld kan worden. De pilot loopt gedurende de eerste helft van 2021 en zal samen met een groot aantal vrijwilligers uitgevoerd worden.

4.1.3 Het onderzoeksproject Depressiepreventie in de huisartsenpraktijk

Dit project, gestart in 2018, liep ook in 2020 door en is door de coronacrisis verlengd tot maart 2021. Vanuit de overtuiging dat lotgenotencontact een belangrijke positieve bijdrage levert aan het herstel van mensen met depressie, is besloten bij huisartsen en GGZ-instellingen dat onder de aandacht te brengen. In samenwerking met MIND heeft de Depressie Vereniging:

- een bijdrage geleverd aan de bewustwordingscampagne met signaleringskaarten: hoe herken je een depressie? (gericht op patiënten en naasten);
- Informatie aangeleverd aan huisartsenpraktijken over het aanbod aan lotgenotencontact bij de Depressie Vereniging;
- Een effectmeting/evaluatieonderzoek van de supportgroepen van de Depressievereniging door het bureau ResCon uit laten voeren;
- de keuzehulp Depressie ontwikkeld en aangeboden aan huisartsenpraktijken over wat te doen bij somberheid en depressie bij cliënten;
- Is ingezet op een netwerkaanpak gehanteerd/geadviseerd: aanvullend op de richtlijnen en zorgstandaarden staat hierbij het voorkomen van (verergering van) een depressie bij cliënten centraal. De netwerkaanpak wordt gezien als een zinvolle bijdrage aan persoonsgerichte en contextuele zorg. Preventie, lotgenotencontact en keuzehulpen kunnen worden ingezet, ook bij naasten.

4.2 Depressie Connect

Depressie Connect, de online community voor mensen met depressie én voor naasten, vierde in juni 2020 haar eerste verjaardag. En in augustus tekenden we een samenwerkingsovereenkomst voor twee jaar voor dit project met Pro Persona, die inhoudelijk en financieel beloven bij te dragen aan het project. Terugkijkend op dat afgelopen jaar konden we als vereniging, samen met Pro Persona GGZ en het team van vrijwillige moderatoren, terugkijken op een heel mooi jaar. De groei en ontwikkeling was - met name binnen de community voor mensen met depressie - groot. Maandelijks schreven zich gemiddeld rond de 100 nieuwe deelnemers in en dagelijks werden berichten door deelnemers

uitgewisseld. De statistieken lieten zien dat er vooral veel gelézen werd door deelnemers. Een eerste jaar om trots op te zijn! Een paar highlights:

- na één jaar Depressie Connect ruim 1200 deelnemers in juni 2020, al 1550 deelnemers eind 2020;
- een stabiel, enthousiast en kundig moderatorenteam bestaande uit zes vrijwilligers. Hierbij werkten we toe naar het zogenoemde “ontwikkelmodel”: wanneer je je als deelnemer aanmeldt op Depressie Connect kun je je namelijk ontwikkelen. Veel gebruikers beginnen immers als lezer, gaan later ook hulp vragen en vervolgens reageren op anderen om deze met hun ervaring te steunen. Een aantal gebruikers heeft een volgende stap gezet: zij zijn nu werkzaam als moderator binnen het team van Depressie Connect;
- betrokkenheid van Pro Persona via het projectteam ‘Kracht van Depressie’ én een betrokken onderzoekster;
- een gebruikersteam dat meermalen geraadpleegd is op belangrijke onderwerpen (zoals de structuur van het forum en omgaan met suicidaliteit binnen het forum);
- het állerbelangrijkst: vele deelnemers die zich dagelijks gezien, gehoord en gesteund voelden binnen Depressie Connect. En tevens een belangrijke rol speelden door ook weer anderen te steunen;
- en, hoewel de naasten-community minder druk bezocht bleek (200 deelnemers), hebben wij ons wel nader georiënteerd op de behoeften van naasten. Wat hebben zij nodig aan lotgenotencontact? Past een community daarbij en hoe dient deze dan ingericht te worden?

4.3 Depressielijn

In de zomer van 2020 kregen we van Janssen Cilag een bedrag van € 10.080 om in verband met corona en het toenemend aantal mensen met psychische klachten een telefonische helpdesk op te zetten om deze mensen ondersteuning te kunnen bieden. De Depressie Vereniging had in het verleden ook een telefonische hulplijn, die helaas onvoldoende bemenst kon worden en waar onvoldoende financiële middelen voor waren om die in de lucht te kunnen houden. Met de bijdrage van Janssen Cilag kon de die weer nieuw leven ingeblazen worden. Achtereenvolgens:

- Is in juli een coördinator voor de Depressielijn geworven;
- zijn de technische randvoorwaarden gecreëerd, waaronder één centraal telefoonnummer 088-5054334
- is een profiel opgesteld voor de helpdeskmedewerkers;
- zijn in augustus de eerste vrijwilligers geworven;
- konden we per 1 september van start.

Al vrij snel ontstond een compleet team (twaalf vrijwilligers) waardoor er op vijf dagen in de week 3x per dag een dienst van 2 tot 2,5 uur kon worden gedraaid. De reacties waren positief de vrijwilligers putten ook veel voldoening uit hun bijdrage. De techniek en telefonische bereikbaarheid vormden lange tijd een enorm struikelblok en ook het trainen van de helpdeskmedewerkers kon door corona niet plaats vinden. Maar het team van vrijwilligers bleef volhouden, hielp elkaar over en weer en was elkaar tot steun wanneer dat nodig was. Van september tot en met december hadden we gemiddeld 100 telefoongesprekken per maand. Ook konden mensen ons via de chat van de Facebookpagina van de Depressie Vereniging of via email (depressielijn@depressievereniging.nl) vragen stellen (sommige mensen schrijven nou eenmaal liever dan ze praten).

De Depressielijn biedt een luisterend oor, doet suggesties en verwijst door naar de mogelijkheden voor lotgenotencontact of naar zorgverleners die verder kunnen helpen (denk hierbij aan 113 Zelfmoordpreventie of de Afbouwpoli voor vragen over het afbouwen van afbouwmedicatie).

5. Communicatie en PR

Het afgelopen jaar hebben drie vrijwilligers en de directeur de communicatie op zich genomen. De beschikbaarheid van vrijwillige uren bepaalden ook de hoeveelheid informatie die verspreid of verbeterd kan worden. Naast de uitvoering van de ledenadministratie is MEO ook gevraagd een deel van de communicatie met onze leden op zich te nemen, en wel via ons algemene telefoonnummer en via ons algemene informatie e-mailadres. Met de inzet van deze collega's bij MEO was de Depressie Vereniging in 2020 vanaf juni vijf dagen in de week bereikbaar. Het oude telefoonnummer werd aangepast naar 088 5054335. Ook werden verzoeken via info@depressievereniging.nl binnen 1 of 2 dagen beantwoord of werd men doorverwezen naar de juiste persoon. Zo hebben we wederom een enorme slag gemaakt in de service die we onze leden als vereniging willen bieden.

Ook is gestart met een centraal punt van waaruit alle communicatievrijwilligers het werk verdelen, namelijk via communicatie@depressievereniging.nl. Op deze manier hoeven leden en vrijwilligers niet steeds opnieuw geïnformeerd te worden in het geval een vrijwilliger daar vertrekt. In oktober is een algemeen coördinator M&C aangetreden die het werk wat in de mailbox komt, verdeeld. De directeur is hierbij ook direct betrokken en neemt diverse taken op zich.

5.1 Nieuwsbrief

De online nieuwsbrief is bedoeld om leden en andere belangstellenden over het wel en wee van de vereniging te informeren. Eind 2020 is in verband met de beperkte bezetting de frequentie waarmee deze wordt gepubliceerd en verstuurd teruggebracht naar 4x per jaar in 2021 en wordt deze als zogeheten kwartaalspecial uitgebracht. Het aantal abonnees is nog steeds ruim het drievoudige van het aantal leden van de vereniging.

5.2 Website

De website van de Depressie Vereniging is een belangrijke bron van informatie voor leden en niet-leden. Doelgroepen zijn: mensen met depressie, naasten en andere professionals zoals zorgverleners. Het is onze etalage en de plek waarop onze leden 'thuiskomen'. De website heeft in 2020 zo'n 35.000 bezoekers per maand gehad. Er is een begin gemaakt met de verbetering van de website. Echter, door het beperkte budget is het vooral een oprisbeurt. Hierbij hebben we er in eerste instantie voor gekozen om de structuur te vereenvoudigen, de informatie (content) op de website te actualiseren en het beeldmateriaal verder te vernieuwen. Het is een omvangrijke klus die veel tijd vraagt, dus ook in 2021 gaan we hier verder mee.

5.3 In de media

In 2020 wist de media ons wederom regelmatig te vinden. Ook de pandemie en de toename van het aantal mensen met psychische klachten droegen hieraan bij. Toch hebben we dikwijls geen gehoor kunnen geven aan verzoeken uit die hoek, omdat we onvoldoende mensen (leden, naasten, vrijwilligers, medewerkers) op de vaak zeer korte termijn hiervoor beschikbaar hadden. Wat deden we wel:

- Jasmijn Noorlander (coördinator Depressielijn) stond met een mooi interview in het tijdschrift Vriendin, waarin ze openhartig vertelt over haar depressie en het werk voor de Depressie Vereniging;
- door de campagne in het kader van de Appeltjes van Oranje is Depressie Connect goed over het voetlicht gebracht, evenals het fantastische team van moderatoren die hiervoor zorgdragen onder leiding van Heidi Heuvelman en Dorien Smit (onderzoeker Pro Persona). Dit liep door in 2021;
- mede naar aanleiding van de campagne voor de Appeltjes van Oranje hebben we een persbericht verstuurd om expliciet aandacht te vragen voor de enorme wachtlijst voor onze supportgroepen.

5.4 Sociale media

De vereniging zet de volgende sociale media in:

- Facebook (3315 volgers 2019 – 3421 volgers 2020);
- LinkedIn pagina (365 volgers 2019 – 466 2020);
- Twitter account (1599 volgers 2019 – 1626 volgers);
- Start gemaakt met Instagram (400 volgers eind 2020).

Deze kanalen gebruikten we voor:

- ledenwerving;
- werven en bedanken van donateurs;
- werven van vrijwilligers voor vacatures binnen de vereniging;
- promoten van ons aanbod aan lotgenotencontact (supportgroep, Depressie Connect en Depressielijn);
- plaatsen van oproepen voor onderzoeken die van belang zijn mensen met depressie en hun naasten;
- delen van actualiteiten;
- het plaatsen van verzoeken/informatie/nieuws van collega-organisaties;
- promoten van awareness campagnes;
- de campagne in verband met de nominatie van Depressie Connect voor de Appeltjes van Oranje met gebruikmaking van standaard campagnemateriaal mét eigen foto's en film
- onder de aandacht brengen van Last Man standing (fondsenwervende activiteit MIND).

6. Wetenschappelijk onderzoek

Ook in 2020 is veel werk verzet op het gebied van Wetenschappelijk Onderzoek. Een belangrijke doelstelling van de Depressie Vereniging is het stimuleren van de kennisontwikkeling over (de behandeling van) depressie. Eén van de manieren waarop nieuwe kennis wordt verkregen, is door een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek waarbij het perspectief van de patiënt onmisbaar is. Ook krijgen wij daardoor goed zicht op de betekenis voor de (behandel)praktijk van mensen met depressie. Nieuwe ontwikkelingen, zoals de behandeling van depressie met het nieuwe medicijn Esketamine, kunnen wij zo nauwgezet blijven volgen.

6.1 Onderzoeksvrijwilligers

In juli 2020 hebben we een oproep geplaatst voor nieuwe onderzoeksvrijwilligers. Hierop kregen we veel enthousiaste reacties. We hebben met iedereen een gesprek gehad en uiteindelijk heeft dit 4 nieuwe vrijwilligers opgeleverd met wie we heel blij zijn. In totaal hebben we nu een pool van 15 actieve onderzoeksvrijwilligers. De onderzoeksvrijwilligers worden op verschillende manieren ingezet op de onderzoeksprojecten, zodat het patiëntenperspectief tijdens de uitvoering van het onderzoek gewaarborgd is.

De in het voorjaar geplande bijeenkomst voor onze onderzoeksvrijwilligers kon door de Coronamaatregelen helaas niet doorgaan. In september hebben we als alternatief een digitale bijeenkomst gehouden; dit was een mooie ochtend met een interessante presentatie van Peter Oostelbos over het onderzoek: SportenVersterkt.

6.2 Kennisagenda Depressie Vereniging

De Depressie Vereniging heeft in samenspraak met ervaringsdeskundige leden en onderzoekers in 2016 een 'Kennisagenda Depressie' opgesteld. In 2020 is besloten deze kennisagenda te herzien. Hiermee is in de laatste maanden van 2020 een begin gemaakt. Het proces zal in 2021 worden afgerond. Voor die herziening zijn net als in 2016 onderzoekers benaderd om hiaten in en knelpunten bij de preventie en behandeling van depressie aan te geven. Uiteindelijk wordt de Kennisagenda in het bestuur vastgesteld en zal de Algemene Leden Vergadering (ALV) om goedkeuring worden gevraagd.

6.3 Onderzoek in opdracht van de Depressie Vereniging

In samenwerking met Pro Persona (prof. dr. Jan Spijkers, dr. Janna Vrijsen en onderzoekster Dorien Smit MSc) en het VUmc (prof. dr. Pim Cuijpers en onderzoekster Clara Miguelansanz) is een meta-analyse gestart naar het effect van lotgenotencontact op het functioneren van mensen met depressie. We hebben hiervoor een financiële steun ontvangen van het farmaceutisch bedrijf Janssen Cilag B.V. dat hiermee een belangrijke studie mogelijk maakt waarvan ook andere patiëntenorganisaties in de GGZ voordeel kunnen hebben.

6.4 Nieuwe studies

Ook in 2020 zijn weer talrijke nieuwe, veelbelovende studies gestart, waaraan we een bijdrage kunnen leveren, zoals bijvoorbeeld:

- het RESET-onderzoek, waarin wordt gekeken naar de behandeling van depressie als gevolg van jeugdtrauma;
- het i-SLEEP-onderzoek, waarin wordt gekeken of de inzet van een e-health programma (wat helpt om de slaap te verbeteren) ook leidt tot vermindering van depressieklachten bij mensen met depressie én slaapproblemen.;
- de STRESS-INDEX, waarin wordt gekeken naar de invloed van stress op het ontstaan van depressies en of het mogelijk is om aan de hand van een persoonlijk stressprofiel te voorspellen hoe het verloop van de depressie zal zijn en hoe men zal reageren op bepaalde behandelingen;
- en nog veel andere onderzoeken.

In de online nieuwsbrief en op onze website hebben we regelmatig oproepen geplaatst voor deelname aan onderzoeken. In de toekomst willen we ook vaker uitkomsten van onderzoeken met jullie gaan delen.

Op 31 december 2020 was de Depressie Vereniging betrokken bij 26 lopende onderzoeken. Verder wachten nog 10 studies op subsidie van ZonMW, de Hersenstichting of het NWO.

Het onderzoeksproject 'De Kracht van Depressie', waarbij de Depressie Vereniging een partnership heeft met Pro Persona, is in september 2020 afgerond voor wat betreft de subsidie van ZonMW. In 2020 is een begin gemaakt met het analyseren van de kwalitatieve en kwantitatieve gegevens die moeten uitmonden in een aantal artikelen over de inzet van ervaringskennis bij depressie en de effecten van deelname aan het patiëntenplatform/online community 'Depressie Connect'. In dit onderzoeksproject is op een bijzondere manier de verbinding gemaakt tussen wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse praktijk van wat mensen met depressie aan ondersteuning – ook van elkaar – nodig hebben.

7. Strategische samenwerking en belangenbehartiging

Een patiëntenvereniging als de onze zal voor het ontplooiën van haar activiteiten en voor het goed kunnen behartigen van de belangen van mensen met depressie en hun naasten in het algemeen en van die van haar leden in het bijzonder, moeten samenwerken met andere organisaties. Ook is het van belang op meerdere niveaus en platforms vertegenwoordigd te zijn. Hieronder lichten we toe hoe wij hieraan invulling geven.

7.1 MIND

Als Depressie Vereniging maken we samen met achttien andere patiënten- en familieorganisaties deel uit van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid. MIND is voor ons een belangrijke partner om, samen met andere lid-organisaties, op te komen voor mensen met een psychische aandoening. MIND heeft meer middelen voorhanden dan een individuele patiëntenvereniging als wij. We worden echter nadrukkelijk gevraagd én geacht om bij te dragen aan de realisatie van de gestelde doelen van MIND. Wij doen dat op verschillende manieren. Zo hebben we bijvoorbeeld deelgenomen aan:

- een werkgroep voor Financieel Beleidskader (nieuwe financieringssystematiek van het ministerie van VWS voor patiëntenverenigingen);
- een werkgroep Ouderen en Psychiatrie;
- een werkgroep Prestatiebesteding;
- de ALV van MIND
- ledenbijeenkomsten van MIND;
- de expertcommissie Kwaliteit van Leven.

Naast het feit dat wij als Depressie Vereniging worden gevraagd om een bijdrage te leveren aan de doelstellingen van MIND (waarop we als één van de lid-organisaties van MIND overigens zelf volop invloed hebben), vinden we het ook belangrijk om MIND te betrekken bij het realiseren van onze eigen doelstellingen en ons daarin waar mogelijk door MIND te laten ondersteunen. MIND heeft daartoe een verenigingsmanager aangesteld, Lieke Montagne, met wie we regulier overleg hebben. Dit werkt prettig, omdat de lijnen hierdoor kort zijn en we goed de weg weten binnen MIND (en wie we bijvoorbeeld waarvoor kunnen benaderen).

Samen met MIND werd in het project 'Depressiepreventie in de huisartsenpraktijk' gewerkt aan versteviging van het netwerk van supportgroepen. De met dit project beoogde inbedding van de supportgroepen in het gehele zorgaanbod blijkt in de praktijk een weerbarstige onderneming.

7.2 Pro Persona

De Depressie Vereniging werkt sinds 2018 al nauw samen met Pro Persona in het project 'De Kracht van depressie'. Daaruit is Depressie Connect ontstaan. In september 2020 zijn we een formele samenwerking voor twee jaar aangegaan. Het doel van deze samenwerking is te zorgen voor een doorontwikkeling van Depressie Connect en ervoor te zorgen dat Depressie Connect en het benutten van ervaringskennis worden gekoppeld aan het zorgaanbod van Pro Persona. In het huidige specialistische zorgaanbod van Pro Persona op het vlak van depressie heeft ervaringskennis nog geen plaats. Depressie Connect wordt daarbij geëvalueerd. Bekeken wordt wat het nut is van online lotgenotencontact via het patiëntenforum/online community Depressie Connect voor het omgaan met depressie en wat de waarde ervan is in het kader van behandeling van depressie. Uiteindelijk wil Pro Persona door deze samenwerking de professionele zorg verbinden met de informele zorg.

7.3 Janssen Cilag b.v.

In de tien jaar dat de Depressie Vereniging nu bestaat, heeft Janssen Cilag de vereniging al diverse malen financieel ondersteund. Janssen Cilag BV is één van de twee producenten van antidepressiva in Nederland. Het bedrijf hecht er waarde aan om, naast het ontwikkelen van goede medicijnen, ook op

maatschappelijk niveau een bijdrage te leveren. Zo kijken ze welke projecten naast het gebruik van medicatie het herstel van mensen met depressie nog meer kunnen bevorderen. Om de samenwerking te verstevigen zijn gesprekken gevoerd. Hierin is gekeken of Janssen een structurele partner kan worden van de vereniging. Zo is onder meer gekeken of en waar strategische overlap is. Hieruit bleek dat voor beide organisaties geldt dat we het belangrijk vinden dat er goede informatie is over behandelmethoden. En dat deze ook voor iedereen die dat wil, toegankelijk is. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan een nieuwe behandelmethode zoals Esketamine, ten aanzien waarvan we eerder al met elkaar hebben samengewerkt. Daarnaast wil Janssen graag gebruik kunnen maken van ervaringskennis van mensen met depressie. Dat kan heel praktisch zijn: zoals bijvoorbeeld bij het beoordelen van de tekst in een bijsluiter, maar dat kan ook veel breder zijn.

In 2021 zetten we de verkenning van de samenwerking voort en onderzoeken hoe we dat zouden kunnen vormgeven, daarbij rekening houdend met alle restricties die gelden rondom het samenwerken tussen bedrijfsleven en patiëntenverenigingen.

7.4 Diverse project- en werkgroepen waarin de vereniging is vertegenwoordigd

Via ons bestuurslid Bart Groeneweg (portefeuille Wetenschappelijk onderzoek) worden wij vertegenwoordigd in diverse project- en werkgroepen, zoals in:

- de werkgroep Herziening standaard depressie NHG (betreft de huisartsen);
- de werkgroep Herziening richtlijn depressie (NVvP);
- de adviesraad Urban Mental Health;
- de werkgroep Depressie Volante-netwerk (GGZ);
- het NedKad (Kenniscentrum Angst en Depressie);
- het Akwa Bestuur (Kwaliteitsinstituut GGZ).