

Weet*

**Nederlandse patiëntenvereniging
voor eetstoornissen**



Jaarverslag 2019

Inhoudsopgave

MISSIE, VISIE EN STRATEGIE

Strategiedagen.....	3
---------------------	---

SAMENSTELLING VAN

DE VERENIGING

Organisatiestructuur.....	4
Bestuur.....	5
Vrijwilligers.....	5
Leden.....	5
Donateurs.....	5

BELANGENBEHARTIGING

NAE.....	6
Stuurgroep K-EET.....	6
InterEsse.....	6
MIND.....	6

INFORMATIEVOORZIENING

Communicatie via info@weet.info.....	7
WEET Magazine.....	7
Nieuwsbrief.....	7
Website.....	8
Social media.....	8

LOTGENOTENCONTACT

WEET hulplijn.....	9
WEET forum.....	9

VRIJWILLIGERS- EN

LEDENACTIVITEITEN

Vrijwilligersdag.....	10
Algemene Ledenvergadering.....	10
Ledenpanel.....	10

FINANCIEEL VERSLAG	11
---------------------------------	-----------

WEET is de Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen. Op 2 november 2019 is na een meerderheid van de stemmen op de ALV de naam van de vereniging gewijzigd van “WEET; vereniging rond eetstoornissen” naar “WEET, Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen”. We hopen hiermee onze zichtbaarheid als patiëntenvereniging te vergroten.

WEET streeft naar verbetering van de behandeling voor mensen met een eetstoornis.

WEET staat voor een krachtige inbreng van het patiëntenperspectief.

Met jouw stem maken we de zorg voor eetstoornispatiënten beter! Door naar je te luisteren kunnen we je stem inbrengen in contact met alle partijen in de zorgketen, waaronder het ministerie van VWS, behandelaren, zorgverzekeraars en de stuurgroep K-EET. Als lid kan je je stem inbrengen via ons ledenpanels, via onze enquêtes of via je stemrecht op een algemene ledenvergadering.

WEET staat voor onafhankelijke informatie over eetstoornissen

Via onze website, nieuwsbrief, e-mail en social media biedt WEET jou onafhankelijke informatie over eetstoornissen en behandelingen, en ook de laatste nieuwsberichten, onderzoeken en boeken. Als lid ontvang je het WEET-magazine, vol interessante artikelen van ervaringsdeskundigen, lotgenoten, ouders, wetenschappers en hulpverleners.

WEET staat voor waardevol contact tussen lotgenoten

Via themabijeenkomsten brengen we je in contact met lotgenoten. Met onze WEET-hulplijn en het WEET-forum bieden we een luisterend oor.

WEET kan deze drie rollen alleen vervullen als er veel mensen lid zijn.

Samen staan we sterk!

Strategiedagen

Op 5 januari, 7 september en 14 december 2019 kwam het bestuur een hele dag bijeen voor het bepalen van de strategie voor WEET. Het bestuur wilde stilstaan bij de te kiezen strategie en bijbehorende acties. De strategiedag in januari was voornamelijk oriënterend, gericht op het werkveld eetstoornissen.

Op 7 september heeft het bestuur veel tijd besteed aan de missie en visie en 14 december is praktisch ingestoken. Op deze laatste strategiedag heeft het bestuur concrete acties besproken en speerpunten voor 2020 geformuleerd. Deze speerpunten zijn te vinden in de tweede paragraaf van dit jaarverslag.

Het bestuur van WEET kijkt terug op een paar waardevolle dagen, waarin we niet alleen veel zicht hebben gekregen op de strategie die we met elkaar willen inslaan, maar waar ook geïnvesteerd is in de onderlinge relatie tussen bestuursleden. Het denkwerk is gedaan, de speerpunten zijn geformuleerd, nu doen.

Organisatiestructuur

De vereniging bestaat uit drie organisatielagen: bestuur, coördinatoren en uitvoerende vrijwilligers. Het WEET Magazine is een voorbeeld van een activiteit waar met een coördinator gewerkt wordt. De magazinecoördinator draagt verantwoordelijkheid voor het functioneren van de magazinevrijwilligers. Daarboven heeft altijd één van de bestuursleden eindverantwoordelijkheid over de activiteit. In het voorbeeld van het WEET Magazine heeft het bestuurslid communicatie de eindverantwoordelijkheid over het WEET Magazine en houdt dus een kort lijntje met de coördinator van het magazine.

Bestuur

Het bestuur geeft richting, bepaalt beleid en legt dit voor aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering. Het bestuur bestaat op dit moment uit vijf personen, maar er is nog een vacature voor een 6e bestuurslid. Alle bestuursfuncties zijn vrijwilligersfuncties. Het bestuur heeft de volgende bestuurders:

Voorzitter: Marloes Biegel (toegetreten juni 2016)

In juni 2019 heeft Marloes de taak als voorzitter ad interim overgenomen na het plotselinge vertrek van de vorige voorzitter. Per september 2019 is besloten dat Marloes deze functie niet ad interim, maar definitief zal gaan vervullen.

Secretaris: Vacature tot juli 2020

In 2019 heeft Herman de secretaristaken overgedragen. Deze zijn tijdelijk opgepakt door de penningmeester. Op de ALV waar deze jaarrekening gepresenteerd wordt, dragen we een nieuw bestuurslid voor. Bij benoeming zal zij de secretarisfunctie op zich nemen.

Penningmeester: Casper Lopes Cardozo (toegetreten oktober 2018)

Casper heeft meerdere functies binnen het bestuur. Zo heeft hij in 2019 naast het penningmeesterschap ook verantwoordelijkheden voor onder andere de ledenadministratie, verzending van het magazine, de lopende vernieuwing van de website, de ontwikkeling van een ledenportal en een groot project rondom vroegsignalering van eetstoornissen. Daarnaast zet hij zich samen met Mireille actief in voor K-EET en heeft in 2019 en een groot deel van 2020 tijdelijk de secretaristaken van Herman overgenomen.

Algemeen bestuurslid, portefeuille communicatie: Mireille van Twuijver (toegetreten maart 2018, vertrekkend augustus 2020) Vacature!

In de portefeuille van Mireille valt het WEET Magazine, de WEET nieuwsbrief, de website en social media. Ook heeft Mireille samen met Casper in 2019 een ledenonderzoek gedaan en een ledenpanel opgericht. Daarnaast nam Mireille deel aan de NAE-bestuursvergaderingen en heeft zij intensief contact met journalisten onderhouden, wat o.a. geresulteerd heeft in een prominente vermelding van WEET na de Zembla documentaire van 16 oktober.

Algemeen Bestuurslid: Herman (toegetreten mei 2018)

In 2019 had Herman een dubbelfunctie. Nu hij zijn taken als secretaris heeft overgedragen is Herman als algemeen bestuurslid actief in de samenwerking met MIND en heeft namens WEET plaatsgenomen in het bestuur van de NAE.

Algemeen Bestuurslid:

Vacature!

In 2019 hebben we Yvette Spijkstra als algemeen bestuurslid mogen verwelkomen, maar hebben we helaas ook alweer afscheid van haar moeten nemen. Wel heeft zij in deze korte periode ongelofelijk veel werk verzet als algemeen bestuurslid voor WEET. We zijn haar daar ook erg dankbaar voor. We zijn op zoek naar een opvolger.

Bestuursondersteuner

In 2019 zijn plannen gemaakt voor het aannemen van een betaalde kracht als bestuursondersteuner. In 2020 wordt nu in een proefperiode getest of dit passend is voor het WEET bestuur.

Vrijwilligers

WEET heeft in 2019 gemiddeld 55 vrijwilligers. Dit is inclusief bestuurs- en andere coördinerende functies. De inzet van de vrijwilligers is verdeeld over 10 activiteiten, te noemen: bestuur, hulplijn, magazine, social media, forum, themabijeenkomsten, ledenpanel, website, actualiteiten en overig. Met uitzondering van enkele extern ingehuurd krachten bij het WEET magazine draait WEET in 2019 volledig op vrijwilligers. Alle uitvoerende vrijwilligers vallen onder de coördinatie van de vrijwilligerscoördinator die op haar beurt weer terugkoppelt aan het bestuur. Via LinkedIn en de website maakt WEET kenbaar welke concrete vrijwilligerstaken vacant zijn.

In 2019 zijn verschillende nieuwe documenten opgesteld ter behoeve van de vrijwilligers.

- Scholingsplan. Er is een scholingsplan opgesteld. Al onze vrijwilligers kunnen vanaf 2019 trainingen volgen via PGOsupport. De eventuele kosten die hieraan verbonden zijn, worden door WEET vergoed.

- Vrijwilligersverzekering. Al onze vrijwilligers zijn verzekerd via de gemeente Nijkerk (omdat WEET daar haar statutaire zetel heeft)
- Privacy beleid. Er is een nieuw document m.b.t. het privacybeleid opgesteld voor het verwerken van de gegevens van onze vrijwilligers, leden en andere betrokkenen.

Leden

WEET startte het jaar met 383 leden. In 2019 hebben 45 leden opgezegd en hebben zich 86 nieuwe leden aangemeld. Zo eindigde het jaar met 424 leden. Wanneer we het over leden hebben, bedoelen we natuurlijke personen, dus geen rechtspersonen zoals bv's, stichtingen en verenigingen. Rechtspersonen kunnen alleen donateur zijn.

Donateurs

Naast leden kent WEET donateurs, voornamelijk behandelaars. Conform de statuten kunnen alleen natuurlijke personen lid zijn en rechtspersonen niet. In de praktijk is op dit moment het enige verschil dat donateurs geen stemrecht op de algemene ledenvergadering hebben. Dit verschil is de afgelopen jaren onvoldoende duidelijk geweest. In 2020 willen we dat duidelijk gaan communiceren, o.a. middels de nieuwe website.

ACTIVITEITEN BELANGENBEHARTIGING

WEET heeft in 2019 de volgende activiteiten uitgevoerd.

Stuurgroep K-EET

Stuurgroep K-EET (landelijke ketenaanpak eetstoornissen) is eind januari 2019 opgericht en bestaat uit een aantal zorgprofessionals en experts op het terrein van eetstoornissen. De stuurgroep heeft na een verkenning een aantal bouwstenen opgesteld voor het verbeteren van de zorg voor eetstoornissen. In eerste instantie met name gericht op anorexia en jeugdzorg. In 2019 heeft WEET actief input geleverd in het proces van K-EET en ook in 2020 zal WEET zich actief (in de Raad van Advies van K-EET) inzetten om het patiëntenperspectief bij de stuurgroep in te brengen.

NAE

De Nederlandse Academie voor Eetstoornissen (NAE) is een vereniging voor professionals die werken met mensen met een eetstoornis. Zij heeft als doel de structuur en de kwaliteit van de zorg voor patiënten met een eetstoornis te verbeteren en onderzoek en preventie te bevorderen. In het NAE bestuur is altijd 1 plaats ingericht voor een lid van de patiëntenvereniging. In 2019 heeft WEET-bestuurslid Mireille van Twuijver vanaf het 3e kwartaal van 2019 haar plaats overgedragen aan WEET bestuurslid Herman den Dulk. Herman zal vanaf eind 2019 alle NAE vergaderingen bijwonen en input leveren vanuit WEET en haar achterban.

InterEsse

InterEsse is een samenwerkingsverband tussen organisaties die vanuit ervaringsdeskundigheid op een laagdrempelige manier hulp aanreiken aan lotgenoten met eetstoornisproblematiek en hun naasten. Patiëntenvereniging WEET is voorzitter van InterEsse en deelnemende organisaties brengen vanuit eigen visie en missie inbreng in de vergaderingen. In 2019 heeft WEET geïnvesteerd in het concretiseren van de strategie en doelen van Interesse. Tijdens dit (nog lopende) proces is naar voren gekomen dat InterEsse op de eerste plaats een informele en veilige plek moet zijn waar vertegenwoordigers van de deelnemende organisaties elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen. Zo kunnen krachten worden gebundeld en netwerk worden gedeeld.

MIND

MIND is een maatschappelijke organisatie die stem geeft aan alle mensen met een psychische aandoening en hun naasten. MIND is het aanspreekpunt in Nederland voor alle vragen rond psychische gezondheid. MIND zet zich in voor betere behandeling en ondersteuning en voor meer begrip en respect in de samenleving. Vanuit WEET heeft Herman den Dulk in 2019 een samenwerking opgezet tussen WEET en MIND.

Communicatie via info@weet.info

Via dit algemene mailadres komen allerlei vragen binnen zoals:

- Vragen om hulp of informatie van mensen die een eetstoornis hebben of hun familie. Vragen om informatie over eetstoornissen van derden
- Doorgeven van adreswijzigingen van leden of donateurs
- Vragen om mee te werken aan onderzoeken van studenten en scholieren.
- Vragen om mee te werken aan onderzoeken van organisaties die hulp of behandeling geven aan mensen met een eetstoornis.
- Nieuwsbrieven van organisaties waarmee wij een relatie hebben of helemaal niet
- Vragen van pers en media n.a.v. iets algemeen of specifiek nieuws maar wel gerelateerd aan eetstoornissen.
- Aan en afmeldingen van lidmaatschap of donateurschap
- Verzoeken om mee te werken aan promotie van boeken geschreven door ex cliënten.
- Informatie van internationale organisaties die zich bezig houden met eetstoornissen.
- Vragen om medewerking aan symposia en/of congressen.

Het is wellicht een goed idee om eens bij te gaan houden hoeveel en welke vragen er binnenkomen over bovengenoemde items maar ook over niet genoemde items. Omdat er geen registratie heeft plaatsgevonden tot nu toe is bovengenoemde opsomming niet volledig. Daarvoor zou een systeem bedacht kunnen worden. Er kan dan ook bekeken worden of er manieren zijn om deze vragen sneller op de juiste plek te krijgen.

WEET Magazine

In 2019 zijn wederom 4 edities van het WEET Magazine gepubliceerd en per post naar alle leden gestuurd. Het magazine biedt informatie aan de leden én niet-leden. Via de verspreiding van het WEET Magazine in de wachtkamers van GGZ-instellingen is het mogelijk om de informatie uit dit magazine ook bij niet-leden onder de aandacht te krijgen. Er is in 2019 veel tijd geïnvesteerd in een verandering van de stijl van het WEET magazine. Op basis van de uitkomst van verschillende enquêtes en proef-covers die onze leden hebben kunnen beoordelen, is in 2019 een nieuwe stijl voor het magazine gekozen.

WEET nieuwsbrief

De WEET nieuwsbrief kwam in de 11 eerste maanden van 2019 maandelijks uit. Het doel van de nieuwsbrief is om leden frequent te informeren. Helaas heeft onze vaste vrijwilliger haar taken in 2019 neergelegd waardoor in december geen WEET nieuwsbrief is uitgekomen. Ondertussen is in de loop van 2020 een nieuwe vrijwilliger gestart. >>

Social media

In 2019 zijn twee nieuwe vrijwilligers gestart met het opzetten/bijhouden van de social mediakanalen van WEET. Sinds de start van de nieuwe social mediavrijwilligers is het aantal volgers flink gegroeid. Op dit moment heeft WEET een Instagramaccount (gestart eind 2019 :131 volgers), Facebookpagina (1500 volgers) en LinkedIn (999 volgers) pagina. Op de social media worden zoveel mogelijk evenementen en organisaties gepromoot. WEET is te vinden onder de naam @weetpatientenvereniging en @weet.info. Voor 2020 wordt nagedacht of er een Twitteraccount wordt aangemaakt.

Website

De huidige website van WEET bevat veel informatie, maar is mede hierdoor ook onoverzichtelijk. Daarnaast is de website op een smartphone niet goed te lezen. Om bezoekers beter te bedienen is er in 2019 voor gekozen om een nieuwe website te ontwikkelen. Een webdesigner is bezig geweest met een heldere structuur voor de website. De inhoud van de website is opnieuw geschreven waarbij er duidelijke informatie wordt gegeven aan de lezer. Eind 2019 ligt de conceptversie klaar waarmee we begin 2020 tot een definitieve nieuwe website zullen komen.

ACTIVITEITEN LOTGENOTENCONTACT

WEET hulplijn

In 2019 waren er 8 actieve vrijwilligers die samen 9 vaste diensten per week draaiden. Zij hebben in totaal 118 gesprekken gevoerd. Dat is een flinke groei ten opzichte van voorgaande jaren. Ruim de helft (55%) van de bellers was naastbetrokkene. Deze groep bestond voornamelijk uit ouders, maar ook bijvoorbeeld uit partners, vrienden en werkgevers. De andere helft van de bellers betrof bellers die zelf een eetstoornis hebben (gehad). Bellers belden voornamelijk over anorexia (69%), gevolgd door boulimia (21%), anders/onduidelijk (15%) en BED (8%). 10% van de gesprekken betrof een man met een eetstoornis. In 42% van de gevallen was er duidelijk sprake van co-morbiditeit, voornamelijk trauma en stemmingsstoornissen. "Hoe ga ik om met mijn/iemand's eetstoornis?" was een veel gestelde vraag, net als "Waar vinden we hulp?". De WEET hulplijn werd genoemd op de website van Zembla na de documentaire "Gegijzeld door anorexia", wat voor een piek zorgde in het aantal bellers in oktober en de daarop volgende maanden. Buiten openingstijden is er 224 keer geprobeerd te bellen. Sinds de tweede helft van 2019 bieden we ook de mogelijkheid om een voicemail in te spreken voor het maken van een belafspraak. Vier keer per jaar komen de hulplijnvrijwilligers bij elkaar voor een intervisie onder supervisie van een ervaren gz-psycholoog.

WEET forum

Het forum van WEET is sinds 4 december 2014 online. Sinds die tijd zijn er in totaal 24.607 berichten gepost. Over de afgelopen jaren is de stroom bezoekers die gebruik maakt van het forum nagenoeg stabiel gebleven. In 2019 waren er 495 geregistreerde leden, die samen gemiddeld 13 berichten per dag schreven. De meeste topics bestaan uit persoonlijke dagboeken van de leden, waarin zij hun dagelijkse wel en wee beschrijven. Dit gaat uiteraard over eetstoornissen, maar opvallend vaak vooral ook over achterliggende problematiek zoals autisme en psychotrauma. Ook is eenzaamheid in het dagelijks leven een veelvoorkomend thema. Daarnaast wordt er van het zogeheten 'korte termijn-topic' met name actief gebruik gemaakt. Dit topic wordt wekelijks verwijderd, en hier posten de leden berichten in die ze zelf als zo persoonlijk ervaren dat het prettig is te weten dat het weer wordt verwijderd. De leden geven zelf op de vraag wat er zo belangrijk is aan het forum voor hen, het antwoord dat het een uitlaatklep is en ze zich gesteund en begrepen voelen door elkaar." >>



Vrijwilligersdag

In 2019 is de eerste officiële vrijwilligersdag georganiseerd. De vrijwilligersdag vond plaats in Utrecht. De ochtend bestond uit een ontmoeting, inleiding en een geslaagde schrijfworkshop. Na een gezamenlijke lunch was er 's middags een stadswandeling door Utrecht. De dag werd afgesloten met een gezamenlijke borrel. Zonder vrijwilligers zou WEET niet bestaan. Het bestuur heeft daarom in 2019 besloten om meer te investeren in de vrijwilligers, waaronder het regelmatig organiseren van een vrijwilligersdag. De feedback van de vrijwilligers was erg positief. Naast de leuke activiteiten was het vooral fijn om elkaar te zien en te ontmoeten aangezien veel vrijwilligers vanuit huis werken.

Algemene Ledenvergadering

Het is de taak van het bestuur om de leden een algemene ledenvergadering aan te bieden conform de statuten. In 2019 vond de eerste ledenvergadering plaats op 15 juni te Amersfoort. Er werd afscheid genomen van het bestuurslid Dick Adriaanse. Yvette Spijkstra werd door de leden welkom geheten als nieuw bestuurslid. Ook stelde Marloes Biegel zich voor als voorzitter a.i. In de tweede algemene ledenvergadering van 2019 op 2 november in Utrecht werd bevestigd dat Marloes definitief de functie voorzitter zal gaan vervullen. Ook werd er met een meerderheid voor een naamsverandering gestemd. De nieuwe naam is "WEET, Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen" en zal in 2020 via de notaris statutair worden gewijzigd.

Ledenpanel

In 2019 is het ledenpanel van WEET gestart. Het doel van het ledenpanel is dat het bestuur beter zicht krijgt op wat onze leden bezighoudt. Hoewel we erg blij zijn met alle leden die naar de ALV komen, vermoeden we dat dit toch geen representatieve afspiegeling is van ons ledenbestand. We hopen een breder beeld te krijgen door belangrijke vraagstukken aan het ledenpanel te toetsen. Daarnaast kan het ledenpanel ook zelf input leveren. Het ledenpanel heeft geen stemrecht, zoals de ALV. Het ledenpanel komt elke twee maanden bijeen. In 2019 zijn er twee bijeenkomsten geweest (in oktober en in december).



Op financieel gebied is WEET goed bezig, zowel balanstechisch als op inhoudelijk financieel vlak.

Balanstechnisch

Met balanstechisch gezond bedoelen we grofweg dat er geen problemen zijn met het betalen van leveranciers en eventuele andere schulden. Daarnaast is het fijn als er een buffer is om tegenslagen op te kunnen vangen of onverwachte kosten te kunnen maken. WEET is op de goede weg. Waar we in 2016 en 2017 nog een licht negatief eigen vermogen hadden, is dat in 2018 en 2019 licht positief en stijgend. Ook kunnen alle kosten direct betaald worden. Alleen een goede buffer hebben we helaas nog niet echt. Ons streven is om die in de komende drie tot vijf jaar op te bouwen en zoals het er nu naar uitziet, lijkt dat goed haalbaar.

Inhoudelijk

Hierbij kijken we waar de financiële middelen aan besteed zijn. Op dat gebied zien we mooie ontwikkelingen bij WEET. Tot enkele jaren geleden was er relatief erg veel budget nodig voor de kosten van boekhouding, ledenadministratie, e.d. en werden bepaalde werkzaamheden betaald uitbesteed omdat daar geen vrijwilligers voor waren. Daardoor was er niet of nauwelijks ruimte voor nieuwe activiteiten en projecten. In 2019 was dat er al wel en in 2020 zal die ontwikkeling verder doorzetten. Zo was het in 2019 bijvoorbeeld al mogelijk om een ledenpanel op te zetten, kon er een vrijwilligersdag worden gehouden en hebben we bijna alle kosten al betaald voor de ontwikkeling van de nieuwe website en het ledenportaal. In 2020 volgen meer mooie projecten, waaronder een grote voorlichtingscampagne omtrent vroegsignalering, bespreekbaar maken en destigmatisering.

Ondanks dat dit allemaal mooie ontwikkelingen zijn, zijn extra inkomsten altijd gewenst. We moeten nog steeds lastige keuzes maken in de begroting en we moeten sommige activiteiten kleiner houden dan we eigenlijk zouden willen. Dat is jammer en daarom zijn we ook aan het kijken naar nieuwe mogelijkheden op het gebied van fondsenwerving. Ideeën zijn altijd welkom!

