



# Caleidoscoop

Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

---

## Caleidoscoop in ontwikkeling

Bouwen aan een stevig fundament

**Bestuursverslag 2022**

---



**[www.caleidoscoop.nl](http://www.caleidoscoop.nl)**

[LinkedIn](#) | [Instagram](#) | [Facebook](#)  
[Nieuwsbrief](#)

**033 - 82 00 208**

**[mail@caleidoscoop.nl](mailto:mail@caleidoscoop.nl)**

Stationsplein 26, unit 3, 3818 LE Amersfoort

## Inhoud

Caleidoscoop in ontwikkeling .....	2
Organisatie.....	3
Ledenverloop.....	3
Vrijwilligers.....	4
Bestuur .....	4
Ondersteunende (betaalde) diensten.....	5
Beleidsstukken.....	6
Vrijwilligersbeleid .....	7
Gedragscode .....	9
Huishoudelijk reglement.....	9
Statuten .....	9
Privacyverklaring.....	10
Klachtencommissie-/regeling.....	10
Activiteiten .....	12
Lotgenoten- en naastencontact .....	12
Informatievoorziening en voorlichting .....	16
Belangenbehartiging.....	19
Bijlagen .....	20
Bijlage 1: Voorstel gedragscode Caleidoscoop (ter stemming ALV) .....	20
Bijlage 2: Geactualiseerde privacyverklaring Caleidoscoop .....	22
Bijlage 3: Brief forumsluiting per 1 juli 2022.....	25
Bijlage 4: Caleidoscoop stemt tegen het Integraal Zorgakkoord .....	27



---

## Caleidoscoop in ontwikkeling

Verandering was onmiskenbaar dit jaar: de nieuwe website en huisstijl zijn daarvan de zichtbaarste uiting. We groeien en worden steeds zichtbaarder en vindbaarder. Met aandacht voor álle dissociatieve stoornissen; voor lotgenoten en naasten. Onveranderd blijft de enorme toewijding en inzet van onze vrijwilligers, die alle activiteiten mogelijk maken.

We leren veel van en met elkaar, niet in de laatste plaats door fouten die we onvermijdelijk soms maken. Gelukkig gaat er ook veel goed en vertaalt zich dat in positieve feedback en een groei in het ledenaantal.

We zijn blij dat we als bestuur langzaam weer op krachten komen, na een periode waarin we het bestuur met z'n tweeën hebben gedragen. We houden ons intensief bezig met het bouwen aan een stevig fundament voor de vereniging en het aanbrengen van meer structuur. Onder meer een helder en toepasbaar vrijwilligersbeleid en het herzien van al onze beleidsstukken zijn onze prioriteit.

Communicatie en contact zijn daarbij essentieel. Als patiëntenvereniging waarbij '(niet-)verbinding' (met jezelf en de ander) iets is waar veel van ons mee worstelen, is dat ook op organisatieniveau niet altijd makkelijk of vanzelfsprekend. Ook hier leren en ontwikkelen we.

We vertellen je daarom in dit verslag graag wat er in 2022 gebeurde en waar we in 2023 mee bezig zijn of (willen) gaan.

Hartelijke groet,

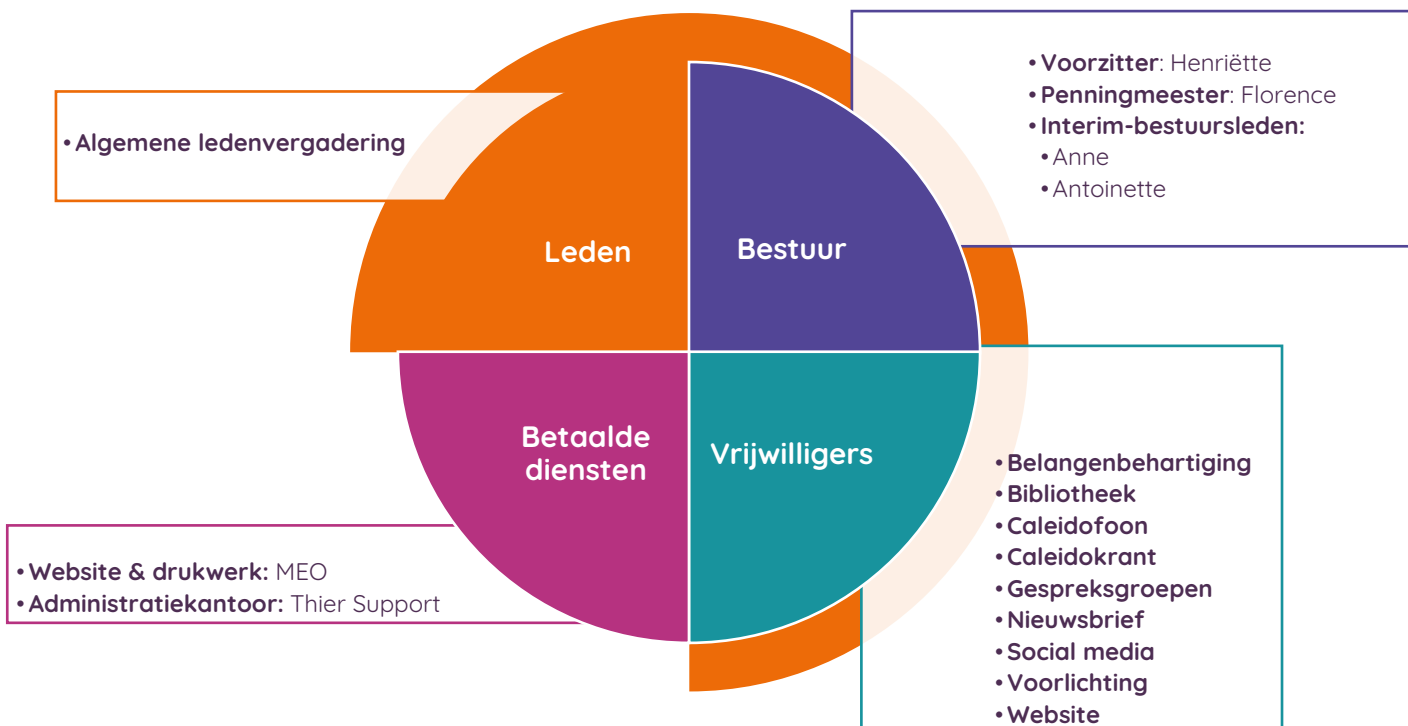
Henriëtte (voorzitter), Florence (penningmeester)  
Antoinette en Anne (interim-bestuursleden)

---

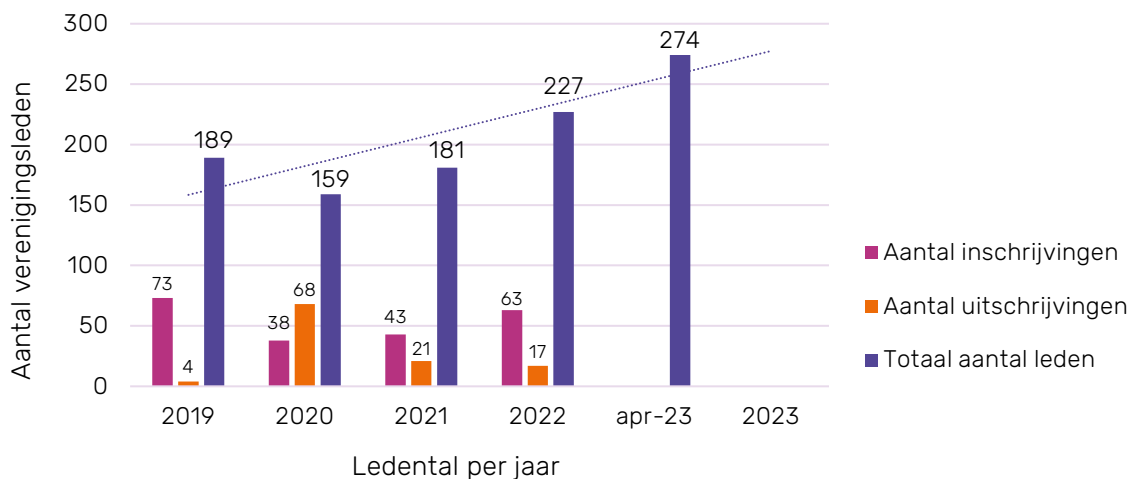


## Organisatie

Caleidoscoop is een vereniging en bestaat dankzij alle leden. Leden kiezen de bestuursleden en afgevaardigden voor de kascommissie. Ze geven onder andere in de jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) hun visie op de activiteiten van de vereniging en het bestuur. Actieve leden zetten zich in als vrijwilliger.



## Ledenverloop





## Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn leden die actief zijn in één of meer werkgroepen of voor specifieke taken. Dankzij hun inspanning kan Caleidoscoop activiteiten uitvoeren op het gebied van lotgenoten- en naastencontact, communicatie, voorlichting en belangenbehartiging.

Momenteel hebben we ongeveer 25 vrijwilligers (inclusief bestuur). In dit verslag volgt een inhoudelijke toelichting per werkgroep.

## Bestuur

Het bestuur bestaat uit leden die gekozen zijn door de ledenvergadering. Het bestuur bestaat sinds de vorige ALV (mei '22) uit:

- Henriëtte (voorzitter)
- Florence (penningmeester)

De secretaris-functie is vacant. Bij Caleidoscoop zijn bestuursleden intensief betrokken bij het reilen en zeilen van de vereniging en verantwoordelijk voor het beleid en de dagelijkse gang van zaken. Jaarlijks legt het bestuur financiële en inhoudelijke verantwoording af aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering, en bepalen ze in wederzijdse afstemming de koers van de vereniging.

## Interim-bestuursleden (verkiesbaar)

In de loop van 2022 hebben respectievelijk Antoinette en Anne zich gemeld als geïnteresseerd bestuurslid en stellen zich tijdens de ALV van 2023 verkiesbaar. Beiden zijn inmiddels ingewerkt en hebben laten zien in het belang van de vereniging te handelen en in staat zijn om duurzaam actief, zorgvuldig, kritisch en ondersteunend te kunnen zijn bij zowel het bestuurs- als vrijwilligersteam. We merken dat het team daardoor sterker is geworden en we meer draagkracht hebben, en bevelen beide bestuursleden aan de ledenvergadering aan.

## Gewenste samenstelling: vijf bestuursleden

We streven naar een bestuur van vijf personen. We zien dat als een ideaal aantal zodat er voldoende verschillende perspectieven zijn, maar niet zo veel dat het moeilijk wordt om elkaar regelmatig te spreken en tot besluiten te komen. Ook zijn we met vijf personen beter opgewassen tegen eventuele (tijdelijke) uitval of afwezigheid. Een bestuur van drie personen (het minimumaantal) is in de praktijk te weinig voor de hoeveelheid energie en tijd die het bestuurswerk momenteel vraagt.



## Ondersteunende (betaalde) diensten

### Administratiekantoor

De ledenadministratie wordt verzorgd door Thier Support ([www.thiersupport.nl](http://www.thiersupport.nl)). We zetten de samenwerking naar tevredenheid voort in 2023. Het administratiekantoor verzorgt onder meer het verzenden van alle poststukken, bijhouden van de ledenadministratie en doet (in samenwerking met de penningmeester) de financiële administratie.

Daarnaast nemen we in 2022 en 2023 extra bestuursondersteunende diensten bij Thier Support af om alle beleidsstukken te helpen herzien.

### Website, vormgever en drukker

In 2022 hebben we de overstap gemaakt van Elonisas naar MEO ([www.wijzijnmeo.nl](http://www.wijzijnmeo.nl)) voor de website. Ze hebben ook de nieuwe huisstijl van Caleidoscoop ontworpen.

Sinds januari 2023 hebben we ook de Caleidokrant en eventueel ander drukwerk bij hen ondergebracht. Dat betekent dat we in '22 afscheid nemen van Huis-Stijl, die dit laatste lange tijd gedaan heeft voor ons.





## Beleidsstukken

Het maken, (her)schrijven en implementeren van beleidsstukken is nog steeds één van onze belangrijkste taken. De gedragscode leggen we als voorstel aan jullie voor, en de privacyverklaring is geüpdatet. De andere stukken hebben we helaas nog niet klaar. Wel geven we per beleidsstuk een update. We hopen alles in de volgende ALV aan de leden te kunnen voorleggen.

We hopen en verwachten dat de investeringen die we doen om alle beleidsstukken niet alleen te beschrijven, maar ze ook daadwerkelijk in de praktijk te brengen, leidt tot een open, prettige en veilige organisatiecultuur. Ook verwachten we dat het implementeren van deze beleidsstukken rust zal geven en uiteindelijk zal leiden tot minder werkdruk bij zowel het bestuur als bij andere vrijwilligers. Daarnaast brengen we op allerlei vlakken meer structuur aan, wat de continuïteit en professionaliteit van onze activiteiten bevordert en iedereen duidelijkheid biedt. We verwachten dat dit hele proces in 2023 en 2024 nog veel van onze aandacht en tijd zal vragen.

### Noodzaak tot herziening

Veel beleidsstukken zijn dringend aan herziening toe. Voor sommige zaken (zoals het vrijwilligersbeleid) is in het verleden wel gepoogd deze te realiseren en/of is dat deels gelukt, maar veel pogingen zijn uiteindelijk om verschillende redenen gestrand. We zien als rode draad dat er door alle opvolgende besturen is geconstateerd dat interne en externe communicatie en verbinding met elkaar een punt is waarop veel vast loopt.

We merken dat het gebrek aan heldere procedures, richtlijnen en afspraken leidt tot miscommunicatie. Ook vraagt het veel extra tijd en energie omdat we vaak weinig handvatten hebben. Doordat we nog te vaak 'het wiel opnieuw moeten uitvinden', moeten we niet alleen nadenken over de korte termijn (de situatie op dat moment), maar ook over welke consequenties dat besluit heeft voor de toekomst. Zodat iedereen in alle gevallen gelijke behandeld wordt.

### Online werken

Ook is er een duidelijke en onomkeerbare ontwikkeling dat we veel online werken en meer online activiteiten aanbieden. De voordelen zijn onmiskenbaar (het is aanzienlijk goedkoper, eenvoudiger te faciliteren, kost minder energie en tijd, vrijwilligers en leden wonen ver uit elkaar, ad hoc overleg is mogelijk).

Maar: we zien ook de nadelen. Vooral voor wat betreft het onderlinge informele contact en het leren kennen en voelen van verbinding met elkaar en de vereniging. Ook kan of wil niet iedereen digitaal deelnemen. We zijn daarbij aan het zoeken naar een haalbare en prettige balans.



## Vrijwilligersbeleid

Vrijwilligers zijn de spil van de vereniging: zonder hen kunnen we geen activiteiten uitvoeren. Daarom vinden we het belangrijk om goed voor onze vrijwilligers te zorgen. En om helder te communiceren wat vrijwilligerswerk precies inhoudt en wat we van elkaar mogen en kunnen verwachten.

Onze ervaring is dat we regelmatig enthousiaste aspirant-vrijwilligers hebben, maar dat het inwerken of onderling contact houden regelmatig lastig of heel wisselend bleek te lukken. Dat heeft vaak een groot beroep gedaan op de zelfredzaamheid van de vrijwilligers, maar leidde ook tot ontevredenheid en misverstanden. Ons doel is om met een helder en toepasbaar vrijwilligersbeleid dit proces te vergemakkelijken.

Daarbij gaan we eveneens alle werkgroepen bekijken en onderzoeken we per groep samen wat nodig is om op een prettige manier samen te werken en taken uit te kunnen voeren. Tot slot kijken we per groep hoe nieuwe vrijwilligers makkelijker kunnen aanhaken en ingewerkt kunnen worden.

Bezig zijn met het (vrijwilligers)beleid betekent ook dat we ons steeds afvragen waarom we dingen doen zoals we die doen. Doordat Caleidoscoop zo veel verloop in de bezetting kent, lijkt het soms of er binnen de vereniging 'eilandjes' zijn ontstaan. Daardoor weten we soms onvoldoende wat we aan elkaar hebben en waar iedereen mee bezig is.

## Vrijwilligerscoördinatie

Tot eind 2021 hadden we een betaalde vrijwilligerscoördinator, die buiten het bestuur functioneerde. We hebben vorig jaar gezamenlijk besloten om het vrijgekomen budget eerst te investeren in (hulp bij het maken van) een gedegen vrijwilligersbeleid. En op basis daarvan te bepalen wat we in een vrijwilligerscoördinator zoeken en wat diens taken zijn.

Inmiddels hebben we een aspirant-bestuurslid (Antoinette) dat op dit gebied veel ervaring heeft en die zich blijvend wil inzetten voor de vrijwilligerscoördinatie. We zijn heel tevreden dat we daardoor tot zorgvuldige en doordachte keuzes kunnen komen met elkaar. We ervaren het als waardevol dat we de coördinatie nu als functie binnen het bestuur kunnen vormgeven, omdat veel informatie en (beleids)zaken relevant zijn voor zowel de vrijwilligerscoördinatie als andere bestuurstaken. Dit scheelt veel (extra) overleg en aansturing, wat de samenwerking en uitvoering ten goede komt.

## Opzet van het vrijwilligersbeleid

Het vrijwilligersbeleid beschrijft concreet wat we doen – en wat een vrijwilliger kan verwachten – in de drie fases van vrijwilligerschap. Het beleid is nog niet af, maar wel vind je hier een overzicht van de drie fases.

1. Werven, kennismaken en inwerken
2. Vrijwilligerswerk doen
3. Stoppen met vrijwilligerswerk





## *Werven, kennismaken en inwerken*

Dit omvat een helder kennismakingsproces, waarin we stapsgewijs elkaar leren kennen op persoonlijk vlak, maar ook informatie geven over het vrijwilligerswerk zelf. We brengen daarvan het volgende inmiddels in praktijk:

- Een geïnteresseerde vrijwilliger meldt zich. Er volgen dan twee of drie gesprekken. Eerst een gesprek met de vrijwilligerscoördinator, vervolgens sluit een werkgroep lid of ander bestuurslid aan en tot slot volgt een gesprek waarbij we met elkaar bespreken of iemand daadwerkelijk vrijwilliger wil en kan worden, wat we van elkaar verwachten en kunnen bieden. Een belangrijke voorwaarde is bijvoorbeeld dat iemand bereid en in staat is om samen te werken en regelmatig bij vrijwilligersoverleggen te zijn.
- Inwerk-/proefperiode. De nieuwe vrijwilliger wordt geïntroduceerd bij de rest van het team, ingewerkt, krijgt cursussen aangeboden, en er is een intensiever contact met de vrijwilligerscoördinator of een buddy vanuit de werkgroep waar iemand in mee gaat draaien. Ook krijgt iemand toegang tot het digitaal kantoor en hulp bij het werken daarmee. Deze inwerkperiode duurt ongeveer drie maanden. Daarna evalueren we samen of het bevalt en wat nodig is, en of iemand daadwerkelijk vrijwilliger wil blijven.

## *Vrijwilligerswerk doen*

"Vrijwillig is niet vrijblijvend". Dat vinden wij ook een belangrijk uitgangspunt. Niet alleen omdat dit de interne samenwerking bevordert (je weet wat je aan elkaar hebt), maar ook omdat we subsidie krijgen waarbij het noodzakelijk is om activiteiten te organiseren. We hebben en voelen de verantwoordelijkheid om een brede achterban zo goed mogelijk te bedienen.

Tegelijkertijd zijn we ons bewust van het feit dat mensen in onze achterban vaker uitvallen omdat leven met dissociatie vaak niet eenvoudig is. Naast de praktische kant van vrijwilligerswerk is er dus ook de persoonlijke kant, waarbij het belangrijk is dat vrijwilligerswerk leuk en fijn is, en het je energie en voldoening geeft.

We zien dat individuele behoeften op dat vlak van vrijwilligers sterk verschillen. Er zijn vrijwilligers die alleen behoefte hebben aan contact over hun taken, en er zijn vrijwilligers die het fijn en prettig vinden om informeel contact te hebben en ook herkenning in hun ervaring met een dissociatieve stoornis prettig vinden. We bieden daarom een combinatie aan van on- en offline bijeenkomsten (waarvan de meeste online zijn). Sinds kort organiseren we bijvoorbeeld een wekelijks digitaal Caleidocafé voor vrijwilligers, om elkaar makkelijker te spreken.





## *Stoppen met vrijwilligerswerk*

Vroeg of laat is het zo ver: iemand gaat stoppen als vrijwilliger. We vinden het belangrijk om het contact dan prettig af te ronden met elkaar. Het vrijwilligersbeleid beschrijft wat we in deze fase van vrijwilligersschap doen. Dat omvat in ieder geval een eindgesprek met de vrijwilligerscoördinator waarin we bespreken wat er beviel, waar we van kunnen leren als vereniging en of iemand eventueel in de toekomst weer betrokken wil worden.

Wat veranderd is, is dat we alle fases van vrijwilligerswerk meer structureren en duidelijker afbakenen. Voorheen verwaterden contacten (te) vaak en was het niet meer duidelijk of iemand wel of niet vrijwilligerswerk wilde of kon doen. We zijn ook duidelijker over wat we wel en niet kunnen bieden.

## Gedragscode

Een gedrags- of integriteitscode beschrijft in regels en richtlijnen wat een veilige en prettige werkomgeving en organisatie inhoudt. Dit biedt bescherming en duidelijkheid aan iedereen die met Caleidoscoop in aanraking komt. Tevens is dit een subsidie-eis.

In bijlage 1 vind je de voorgestelde gedragscode. We zullen deze tijdens de ALV bespreken en er over stemmen.

## Huishoudelijk reglement

Het huishoudelijk reglement stamt uit 2003, en is dus al 20 jaar oud. Dit vraagt veel werk omdat zowel de vereniging als onze activiteiten in de loop der jaren sterk zijn veranderd, en zijn sommige afspraken niet meer toepasbaar of uitvoerbaar. Ook vraagt het digitaal werken, vergaderen en samenkomen om extra afspraken.

De wet WBTR, die 'Goed bestuur' regelt, is inmiddels van kracht. Hier moeten we als vereniging aan voldoen, maar dit vraagt ook veel denk- en onderzoekwerk. Bijvoorbeeld voor de zogenaamde 'ontstentenis- en beletregeling', waarin vastgelegd moet worden wat er gebeurt als bestuursleden tijdelijk of permanent uitvallen of plotseling (moeten) stoppen. Plotselinge uitval is iets waar we bij Caleidoscoop al aandacht voor hebben, maar waar we nog geen structurele oplossing hebben gevonden.

Vanwege de omvang van dit beleidsstuk en de benodigde kennis hebben we hiervoor externe hulp en expertise ingeschakeld. Ons doel is dit jaar het huishoudelijk reglement zodanig af te hebben dat we het aan de leden kunnen voorleggen tijdens de volgende ALV.

## Statuten

De statuten zijn de juridische basis van de vereniging, en kunnen alleen opnieuw worden vastgesteld worden door een notaris. Net als het huishoudelijk reglement stammen de huidige statuten uit 2003 en zijn ze dringend aan herziening toe. We maken hiertoe herziene statuten, waarna we deze voorleggen aan de leden. Na goedkeuring van de leden gaan we naar de notaris. Strikt genomen hebben we hiervoor tot 2025 de tijd, maar ons streven is om dit in 2024 afgerond te hebben.



## Privacyverklaring

De privacyverklaring is inmiddels herzien. Je vindt de herziene privacyverklaring in bijlage 2. De privacyverklaring regelt wat we aan persoonlijke gegevens vastleggen en met welk doel. En met wie we samenwerken om onze diensten te kunnen uitvoeren – daarmee hebben we een verwerkersovereenkomst gesloten. Dat zijn in 2023 Thier Support (ledenadministratie) en MEO (website en Caleidokrant).

Een uitvloeisel van de privacywetgeving en onze verklaring wordt toegevoegd aan de afspraken met vrijwilligers. Vrijwilligers komen – afhankelijk van hun taak – in contact met persoonlijke gegevens en het is noodzakelijk dat zij daar zorgvuldig mee om gaan. Belangrijk voor ons als vereniging (en voor onze vrijwilligers) is bijvoorbeeld dat we geen medische gegevens vastleggen en dat we geen diagnostische uitspraken doen. Medische gegevens zijn een speciale vorm van persoonsgegevens en er wordt extra streng op gelet door de wetgever.

## Klachtencommissie-/regeling

### Verslag klachtencommissie 2022

*“In 2022 is één klacht binnengekomen. Deze klacht is uiteindelijk niet in behandeling genomen omdat die niet voldeed aan de eisen die het klachtenreglement stelt.”*

### Klachten binnengekomen bij het bestuur

Meestal wordt het bestuur aangeschreven wanneer iets niet lekker loopt of wanneer iemand ontevreden is. Daar zijn we blij mee. Dan weten we wat er speelt en waar we mee kunnen helpen. Het is inmiddels ook mogelijk om (eventueel anoniem) een ‘opsteker of afknapper’ te delen met ons, om het makkelijker te maken om je feedback te delen, ongeacht of je lid bent.

In 2022 zijn we echter ook situaties tegengekomen waar we tegen onze eigen grenzen aanliepen. Onder meer omdat we onvoldoende handvatten vonden in de bestaande beleidsstukken om adequaat en vlot te handelen en we als bestuur onderbezet waren. Daardoor hebben we jammer genoeg enkele situaties niet naar tevredenheid op kunnen lossen.

### Afscheid van de huidige klachtencommissie binnen Caleidoscoop

De klachtencommissie is van 2015 tot 2022 gevormd door Joep, Maria en (sinds 2019) Machteld. We bedanken ze voor hun inzet voor de vereniging en het afhandelen van klachten gedurende deze jaren.

Voor onze nieuwe, externe klachtencommissie werken we samen met PGO Support ([www.pgosupport.nl](http://www.pgosupport.nl)). We hebben hiervoor gekozen om de onafhankelijkheid te waarborgen, en omdat we aan een professioneler organisatie werken.

### Herziening klachtenregeling

We gaan de klachtenregeling herstructureren om te zorgen voor meer duidelijkheid, zodat je weet waar je terecht kunt als je ergens mee zit of een klacht over hebt. We willen de klacht graag zo goed mogelijk behandelen voor de



persoon die de klacht uit, maar ook omdat we het zien als belangrijk signaal waar we van kunnen leren.

De nieuwe klachtenregeling zijn we nog aan het uitwerken. Je kunt er daarom nog niet over stemmen, maar we willen wel graag jullie feedback en horen wat jullie belangrijk vinden. Dit is ons voorlopige voorstel:

Concept-klachtenregeling: wat kun je doen als je ontevreden bent, een probleem of klacht hebt of te maken krijgt met ongewenst of grensoverschrijdend gedrag bij Caleidoscoop?

Stap 1. Zoek contact met de persoon over wiens gedrag of actie je klacht gaat en probeer of je in gesprek kunt komen met elkaar.

Stap 2. Lukt dat niet of kan dat niet? Neem contact op met de vertrouwenspersoon.

- Een vertrouwenspersoon biedt een luisterend oor en probeert een zo goed mogelijke inschatting te maken van de situatie om te kunnen beoordelen welke eventuele vervolgstappen het best kunnen worden gezet.
- Het behoort niet tot de taak van een vertrouwenspersoon om een inhoudelijk standpunt in te nemen of om op te treden als mediator of advocaat. De vertrouwenspersoon legt elke klacht vast volgens een voorgeschreven protocol.

Stap 3. Neem contact op met het bestuur. Met twee bestuursleden maak je een afspraak via beeldbellen of op locatie. We leggen in de klachtregeling vast wat we doen wanneer de klacht een bestuurslid betreft.

- We maken een afspraak waarbij we naar je luisteren en vragen stellen om de situatie te verhelderen.
- Kom je er met het bestuur niet uit en ben je verenigingslid? Dan kun je gebruik maken van de klachtencommissie.

Stap 4. Je dient je klacht in bij de klachtencommissie bij PGO support.

- De klachtencommissie bestaat uit twee of drie personen vanuit PGOsupport, aangevuld met een bestuurslid of ander daartoe aangewezen vertegenwoordiger vanuit Caleidoscoop.

---

Bij het afhandelen van klachten putten we uit verschillende bronnen, waaronder beleidsstukken.

- Veel procedurele zaken ('hoe regelen we de dingen bij Caleidoscoop') worden besproken in het huishoudelijk reglement, de statuten en het privacystatement.
- De gedragscode voorziet in richtlijnen en regels omtrent gedrag en bejegening ('hoe gaan we met elkaar om bij Caleidoscoop') voor alle leden. Met vrijwilligers maken we extra afspraken op basis van het vrijwilligersbeleid.



## Activiteiten

Alle activiteiten zijn gericht op één van de drie pijlers van de vereniging: lotgenotencontact, voorlichting/informatievoorziening en belangenbehartiging. Vrijwilligers maken gezamenlijk deze activiteiten mogelijk.

### Lotgenoten- en naastencontact

In het algemeen zijn er sinds begin '21 verschillende nieuwe vormen van lotgenotencontact gestart, en zijn we gestopt met het aanbieden van een forum. Nieuwe vormen van contact aanbieden gaat gepaard met een leerproces over hoe we dat het best kunnen aanbieden en wat aansluit bij onze doelgroep(en).

### Caleidofoon

De Caleidofoon is de telefoonlijn van Caleidoscoop, die beantwoord wordt door ervaringsdeskundige vrijwilligers. Lotgenoten en naasten maken hier regelmatig gebruik van voor vragen of een gesprek.



#### *Aangepaste openingstijden*

In 2022 hebben we besloten de openingstijden te beperken om beter aan te sluiten bij de realiteit van een kleine werkgroep en organisatie, en de werkdruk voor vrijwilligers te verlagen. De telefoon was dagelijks van 11 tot 21 uur bereikbaar, en inmiddels van maandag t/m zaterdag van 11 tot 15 uur en op maandag- en woensdagavond van 18 – 20.30 uur. Ook hebben we een voicemailfunctie toegevoegd, zodat bellers teruggebeld kunnen worden.

#### *Werkgroep*

Gedurende 2022 bestond de werkgroep uit twee vrijwilligers. In die periode zijn we ook gestart met het maken van een inwerkprocedure en meer verslaglegging. Begin 2023 zijn we gestart met het inwerken van twee extra vrijwilligers. Vrijwilligers beantwoorden de Caleidofoon vanuit huis via een aparte telefoonlijn.

#### *Inhoud van gesprekken*

De telefoon wordt het meest gebeld door lotgenoten en naasten die op zoek zijn naar (h)erkenning, een luisterend oor en/of meer informatie. Net als via de mailbox valt het op dat er vaak wordt gevraagd naar therapiemogelijkheden en dat wachtlijsten en aanmeldstops een groot probleem zijn. Er is veel behoefte aan lotgenotencontact. Naasten belden ons vaak met de vraag hoe ze hun partner of kind het best konden steunen en begrijpen, maar we horen ook vaker dat zij zelf behoefte hebben aan contact en steun.

Vrijwilligers aan de telefoon geven naast emotionele steun ook praktische tips en adviezen, en verwijzen indien van toepassing naar zowel de mogelijkheden die Caleidoscoop biedt, als naar andere organisaties, instanties en websites.



## Mail

De algemene mailbox van de vereniging (mail@caleidoscoop.nl) is de centrale plek waar iedereen terecht kan met zijn/ haar vragen of opmerkingen aan de vereniging. In combinatie met de Caleidofoon is mail de belangrijkste manier om in contact te komen met de vereniging.

Vrijwilligers en werkgroepen hebben tevens persoonlijke Caleidoscoop-accounts, waarmee ze toegang hebben tot het digitaal kantoor, eigen mailbox en online Office-programma's.

### *Beantwoording algemene mailbox*

De mailbox wordt beantwoord door drie vrijwilligers (momenteel vanuit het bestuur). Hoewel we nog niet altijd binnen de streeftijd antwoorden, zijn er aanzienlijk minder problemen en vertraging met het beantwoorden van mail.

Al doende werken we ook hier aan een inwerk- en naslagsysteem, omdat er sterk uiteenlopende vragen en verzoeken binnenkomen. Idealiter vormen we voor de beantwoording van de algemene mailbox een aparte werkgroep, zodat dit niet meer (alleen) bij het bestuur ligt.

Wat opvalt is de toegenomen diversiteit aan binnengekomen mails van lotgenoten, waarbij specifiek mensen met DPDR en AGDS ons inmiddels veel beter weten te vinden, maar dat we ook steeds meer mailtjes krijgen van naasten. Er wordt tevens vaker gevraagd naar samenwerking.

## Gespreksgroepen

De gespreksgroepen bestaan uit maandelijkse bijeenkomsten voor lotgenoten, en worden gevormd door ongeveer 5 – 12 personen per groep. Elke groep wordt begeleid door twee ervaringsdeskundige vrijwilligers. De kern is het bieden van structureel en verdiepend lotgenotencontact.

### *Gespreksgroepen op locatie*

In 2022 waren er vier groepen actief: in Ede, Amersfoort, Groningen en Tilburg. Tilburg is dit jaar gestart. De groep in Leeuwarden is gestopt.

Er is regelmatig behoefte aan een gespreksgroep in de buurt, maar we merken dat het een uitdaging is om vrijwilligers voldoende toe te rusten voor het organiseren van een gespreksgroep. Vooral de startfase van een groep is vaak een spannende periode, waarin iedereen nog 'z'n draai aan het vinden is'. We merken dat daar tot nu toe ook het vaakst de opzet van een groep weer gestrand is. Wanneer een groep eenmaal zo'n half jaar draait en contactpersonen ervaring op beginnen te doen, wordt dat proces rustiger. Doordat er weinig groepen zijn, is het moeilijk om vrijwilligers praktijkervaring op te laten doen als contactpersoon.

### *Online gespreksgroepen*

Hoewel er regelmatig interesse is voor zowel de online gespreksgroep voor lotgenoten als die voor naasten, is het nog niet gelukt om vrijwilligers te vinden die de online gespreksgroepen willen begeleiden. Wanneer deze vrijwilligers er zijn, kunnen we de groepen gaan starten.



## *Ontwikkelingen met betrekking tot (de organisatie van) de groepen*

We zullen in 2023 met alle contactpersonen kijken wat zij daarin van belang achten en hoe we, gebaseerd op alle gecombineerde ervaringen, kijken naar wat nodig is voor het opzetten, draaiend houden en goed afronden met een groep. We hopen daardoor meer groepen te kunnen faciliteren in Nederland en nieuwe mensen in te kunnen werken.

Eén van de ideeën die we hebben is om kortdurende online groepen (bijvoorbeeld gedurende vijf bijeenkomsten) te gaan aanbieden, waarbij de thema's steeds hetzelfde zijn. Dat zou een oplossing kunnen zijn voor verschillende problemen die we tegenkomen. We kunnen zo namelijk (in ieder geval deels) voldoen aan de behoefte die er is en we kunnen aspirant-contactpersonen praktijkervaring op laten doen in samenwerking met een ervaren contactpersoon. Het feit dat deze kortdurende groepen dan online zouden zijn, heeft voor- en nadelen.

## *Frequentie van bijeenkomsten per groep: maximaal eens per maand*

In 2022 hebben we besloten dat er vanuit Caleidoscoop maximaal één bijeenkomst per groep kan worden gefaciliteerd. De belangrijkste reden daarvoor is financieel: we willen zo veel mogelijk leden de kans bieden om aan groepen deel te nemen. Ook moeten we rekening houden met de wettelijke maximale vrijwilligersvergoeding, die bestaat uit een combinatie van vrijwilligers- en onkostenvergoeding (zoals reiskosten). Daarnaast bieden we zo een heldere en eenduidige afspraak voor alle groepen en contactpersonen. Er is een overgangsregeling (tot en met juli 2023) afgesproken met de groep die nog twee keer per maand bij elkaar komt.

In het huishoudelijk reglement zullen we in een later stadium de kaders van de gespreksgroepen opnieuw formuleren, en zal ons voorstel aan de leden zijn om onder andere de herziene frequentie op te nemen in het huishoudelijk reglement.

## **Wandelgroep wordt wandelbijeenkomst**

We hebben regelmatig geïnteresseerden voor wandelgroepen. Ook hier lopen we echter tegen beperkingen aan in de vrijwilligersbezetting. We hebben gedurende het jaar ook geleerd van de praktijkervaringen van bijvoorbeeld de wandelgroep in Apeldoorn.

Daardoor hebben we de opzet veranderd, met ingang van de lancering van de nieuwe website in maart '23. Net als meetings (zie hieronder) zullen wandelgroepen niet structureel zijn met een vaste groep. In plaats daarvan organiseren we ze weliswaar vanuit Caleidoscoop (er is altijd een vrijwilliger die het organiseert), maar zijn het steeds losstaande gebeurtenissen. Kenmerken:

- Wandelbijeenkomsten zijn voor lotgenoten, zowel leden als niet-leden.
- Er is geen vast programma: de vrijwilliger doet alleen de organisatie en is aanspreekpunt namens de vereniging, maar deze biedt geen gestructureerd of centraal gesprek. Aanmelding is altijd vereist.
- Afspraken over verantwoordelijk kunnen zijn voor je eigen grenzen en welzijn en algemene omgangsvormen gelden ook hier.



- o Een bijeenkomst duurt maximaal twee uur, waarvan meestal ongeveer een wandeling van max 5 km en aansluitend – op kosten van Caleidoscoop – mogelijkheid om aansluitend samen een kop koffie of thee te drinken.

## Meetings

Een meeting is een bijeenkomst waarbij je andere leden (lotgenoten of naasten) bij jou in de buurt ontmoet. Leden kunnen zelf hier het initiatief toe nemen door een oproep te plaatsen op het ledenplatform op de site. Je kunt ook één-op-één chatten en privéberichten uitwisselen op het ledenplatform. Een meeting wordt niet georganiseerd of gecoördineerd vanuit Caleidoscoop: we bieden alleen het communicatieplatform. Meetings zijn alleen toegankelijk voor verenigingsleden.

## Online themabijeenkomsten

We hebben inmiddels drie online themabijeenkomsten georganiseerd, waarvan één voor lotgenoten (over stigma), één voor een breed publiek (film 'The wisdom of trauma') en één voor naasten.

Op dit moment is de beschikbaarheid afhankelijk van onze bezetting. Ons streven is uiteindelijk eens per maand een themabijeenkomst te organiseren via Zoom, met verschillende thema's en doelgroepen.

Online themabijeenkomsten zijn in principe altijd voor zowel leden als niet-leden. Momenteel ligt de organisatie nog primair bij het bestuur, maar we willen hiervoor graag een werkgroepje vormen dat de coördinatie doet.



## Landelijke ontmoetingsdag en algemene ledenvergaderingen

We hebben besloten om de landelijke ontmoetingsdagen gescheiden te organiseren van de algemene ledenvergaderingen. Voor zowel de organisatie als de deelnemers bleek de combinatie van beide typen bijeenkomsten vaak erg intensief, waardoor ze moesten kiezen voor het een of het ander. We hebben de data voor de volgende ontmoetingsdagen inmiddels gepland: zaterdag 30 september 2023 en zaterdag 29 september 2024. In 2024 vieren we tevens ons dertigjarig bestaan.

De landelijke ontmoetingsdag (in Soest) van 2022 was druk bezocht met 45 bezoekers. In het ochtendprogramma was er een lezing door Tessie Voesenek (Resuma Begeleiding) en in het middagprogramma verschillende workshops: een groepsgesprek voor lotgenoten, eentje voor naasten, een workshop papierscheppen door Anoeke Penders en een workshop creatief schrijven door Harm Putte.

De algemene ledenvergadering vond in 2022 online plaats. We willen in de toekomst graag ook de mogelijkheid tot hybride en online vergaderen opnemen in de statuten, zodat we – wanneer gewenst of nodig – ook digitaal rechtsgeldig kunnen vergaderen. Gedurende de coronaperiode hebben we ervaren dat bij de online ALV's vaak meer leden aanwezig waren dan tijdens ALV's op locatie.





Inspraak en deelname van zo veel mogelijk leden tijdens de ALV is cruciaal om tot besluiten te komen die een breed draagvlak hebben.

## Forum (gesloten medio '22)

Medio 2022 is het forum gesloten. Dit was een ingrijpend besluit, dat we weliswaar niet lichtvaardig hebben genomen, maar in het bijzonder voor actieve forumleden moeilijk was. In bijlage 3 vind je de brief die we destijds alle leden hebben gestuurd, waar we uitleggen waarom we dit besloten hebben.

We begrijpen dat er behoefte blijft aan deze anonieme, digitale vorm van uitwisseling. We zijn aan het onderzoeken hoe we andere vormen van digitaal contact kunnen aanbieden (zoals chatbijeenkomsten) die we wel kunnen borgen binnen de vereniging. Daarnaast verwijzen we naar externe organisaties en initiatieven, waar wel fora beschikbaar zijn.

## Informatievoorziening en voorlichting

### Nieuwsbrief

De nieuwsbrief komt inmiddels maandelijks uit. We informeren daarmee leden en abonnees (mensen die zich geabonneerd hebben op alleen de nieuwsbrief). Er zijn twee versies van elke nieuwsbrief, afgestemd op de doelgroep (verenigingslid of abonnee/geïnteresseerde). We zien dat dit gewaardeerd wordt en zorgt voor meer communicatie en informatie. In de loop van 2023 werken we aan het inhoudelijk verder ontwikkelen van de nieuwsbrief.

### Caleidokrant

De Caleidokrant wordt sinds 2022 drie keer per jaar uitgebracht: in het voorjaar, de zomer en het najaar. We hebben daarmee de werkdruk verlaagd. Inhoudelijk werken we aan een professioneler blad, waarbij er steeds wordt gekeken naar een passende verhouding tussen informatieve artikelen, persoonlijke ervaringen en ontspanning. De werkgroep van de Caleidokrant bestaat inmiddels uit zes mensen, waarvan twee hoofdredacteurs. Ook hier werken we aan een duidelijk in- en samenwerkingsproces.

De vormgeving en druk werd tot 2022 verzorgd door Huis-Stijl, en vanaf 2023 door MEO.

### Voorlichting

Er zijn dit jaar meerdere voorlichtingen gegeven. Onder andere aan het Erasmus MC Rotterdam aan geneeskundestudenten, op de Familie- en Naastendag van MIND, een RIBW en aan medewerkers van zorgverzekeraar CZ. Ook is er individuele voorlichting of een adviesgesprek geweest voor verschillende zorgverleners.

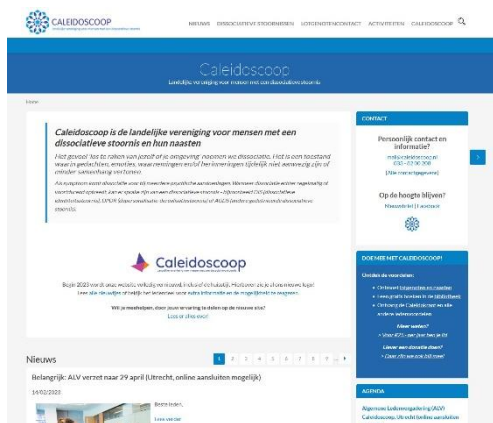
Het nieuwe voorlichtingsteam heeft in 2022 hard gewerkt aan een inwerkprocedure en een nieuwe opzet voor het geven van voorlichtingen, zowel on- als offline. Er is veel aandacht voor interactie en ze maken volop gebruik van verschillende werkvormen. Ook is nu structureel aandacht voor alle dissociatieve stoornissen.



We zoeken vrijwilligers het voorlichtingsteam komen versterken zodat we aan de vraag kunnen (blijven) voldoen.

## Website en nieuwe huisstijl

We zijn heel blij met de nieuwe vormgeving en de nieuwe site. En met de betrokkenheid van de leden om hun mening te laten horen in dat proces. In ME0 vonden we een prettige en zorgvuldige samenwerkingspartner.



De oude website



De nieuwe website & huisstijl

In de communicatie richting de leden is al veel geschreven over de nieuwe website inclusief de nieuwe huisstijl, en in de vorige ALV is stilgestaan bij de noodzaak van het investeren in een nieuwe website. We verwijzen daarvoor graag naar de Caleidokrant-artikelen hierover van het afgelopen jaar, de communicatie per post en die op de website. Enkele punten lichten we uit:

### Lijst hulpverleners openbaar

De vraag naar passende hulp is de meest gestelde vraag bij Caleidoscoop. Tot nu toe deelden we een lijst per mail, maar we wilden deze informatie graag openbaar maken omdat de nood zo hoog is. Een vrijwilliger heeft zich ingespannen om contact op te nemen met alle hulpverleners op onze lijst. Iedere instantie of hulpverlener die toestemming heeft gegeven, voegen we toe aan de lijst die inmiddels openbaar staat: [www.caleidoscoop.nl/hulpverleners](http://www.caleidoscoop.nl/hulpverleners). Tips zijn welkom.

### Ledenplatform

Ieder verenigingslid krijgt toegang tot het beveiligde deel van de website. Het is mogelijk daar te reageren op informatie, oproepen te posten om met andere leden in contact te komen en bijvoorbeeld de Caleidokrant te downloaden. Het is ook mogelijk om via het ledenplatform te één-op-één te chatten/ privéberichten uit te wisselen. Op basis van de feedback van de leden kunnen we verder werken aan de inhoud of opzet van het ledenplatform.



## Social media

Sinds maart '23 zijn we actief op LinkedIn en Instagram. Onze Facebook-pagina bestond al, maar werd onvoldoende bijgehouden. We zijn gestart met een aparte werkgroep voor social media, en zoeken daarvoor versterking. Het bereik op social media is groot en het contact laagdrempelig. Via LinkedIn richten we ons primair op zorgprofessionals, en via Instagram en Facebook op lotgenoten en naasten.

LinkedIn: @caleidoscoop-dissociatie

Facebook & Instagram: @caleidoscoop.dissociatie

## Bibliotheek

Van de Hersenstichting hebben we in 2022 een éénmalige subsidie van €5000,- euro ontvangen om te besteden aan onze bibliotheek. We konden daarmee boeken aanschaffen die onze leden kosteloos kunnen lenen. De volledige lijst staat online. De subsidie loopt medio 2023 af. We zijn heel blij met de erkenning en mogelijkheid die we hebben gekregen van de Hersenstichting.

Mis je boeken of heb je tips? Die zijn heel welkom. Boeken lenen kan via [www.caleidoscoop.nl/bibliotheek](http://www.caleidoscoop.nl/bibliotheek).

## Informatiemateriaal

In de loop van 2023 gaan we onze folder herdrukken en nieuwe brochures maken, allemaal in de nieuwe huisstijl. We willen een informatiepakket vormgeven dat bestaat uit drie brochures voor verschillende doelgroepen (lotgenoten, naasten en professionals) maken, en één algemene brochure over dissociatieve stoornissen.

De boekjes van het project Goud In Handen (uit 2015; laatste druk in 2019), die specifiek over DIS gaan, blijven beschikbaar in de huidige vorm tot ze op zijn.



## Belangenbehartiging

Hoog op de agenda blijft de nood bij veel mensen in onze achterban om passende en tijdige hulp te vinden. Wachlijsten, aanmeldstops of überhaupt weinig mogelijkheden voor therapie zijn een groot probleem. Daarnaast willen we de kennis over en het begrip van dissociatieve stoornissen vergroten.

We benoemen inmiddels ook veelvuldig dat 'dissociatieve stoornissen' (DS) meer omvat dan alleen de classificatie DIS. We willen voor zo veel mogelijk lotgenoten herkenning en informatie bieden. Lotgenoten met bijvoorbeeld DPDR of AGDS hebben ook dringend behoefte aan passende hulp, begrip, contact en ondersteuning, maar blijven nog te vaak onzichtbaar. En hebben er last van dat vaak alleen DIS bekend is of de enige referentie voor 'dissociatieve stoornis' is.



Belangenbehartiging is een belangrijke poot van de vereniging, maar hoewel daar door een klein groepje vrijwilligers veel werk wordt verzet, merken we dat het nog niet voldoende lukt om te laten zien hoe en waar we dan actief zijn. In 2023 zullen we ook met de werkgroep belangenbehartiging gaan kijken hoe we hier meer over kunnen uitwisselen. We zoeken ervaringsdeskundige vrijwilligers die mee willen doen in de belangenbehartiging.

## Samenwerking met MIND

Caleidoscoop is lidorganisatie van MIND ([www.wijzijnmind.nl/](http://www.wijzijnmind.nl/) / [www.mindplatform.nl](http://www.mindplatform.nl)). MIND is de koepelorganisatie geestelijke gezondheid in Nederland. Via en met hen kunnen we meepraten over thema's die relevant zijn voor mensen met een dissociatieve stoornis en hun naasten. Zo waren we in 2022 en 2023 betrokken bij onder meer de volgende werkgroepen of thema's binnen MIND:

- Terugdringen wachlijsten
- Kwaliteitsstandaarden inclusief zorgstandaarden
- Transparantie over kwaliteit van zorg
- Landelijk kwaliteitsstatuut (LKS) en Zorgprestatie model (ZPM)
- Inzet van ervaringsdeskundigen
- Visie op toekomst van de zorg
- Toolkit psychotrauma
- Digitalisering in de zorg en bij patiëntorganisaties

In 2022 is er ook veel gesproken over de herstructurering van de zorg in de vorm van het zogenaamde Integraal Zorgakkoord (IZA). MIND heeft heel hard gewerkt om het patiëntenperspectief in het IZA te krijgen. Uiteindelijk kwamen we na het lezen van alle versies van het IZA, samen met MIND en de andere lidorganisaties tot de conclusie dat het IZA op belangrijke punten tegenstrijdig is met de waarden die wij als patiëntenorganisatie hebben. In bijlage 4 vind je het advies dat wij aan MIND hebben gegeven.



## Bijlagen

### Bijlage 1: Voorstel gedragscode Caleidoscoop (ter stemming ALV)

*Als patiëntenvereniging heeft Caleidoscoop de verantwoordelijkheid om een respectvolle, veilige en integere omgeving te bieden voor al haar leden en degenen die met haar in contact komen. Daarom hanteert Caleidoscoop een gedragscode die beschrijft wat we verstaan onder een veilige, prettige en constructieve omgang met elkaar. Deze gedragscode is van toepassing op alle leden van Caleidoscoop.*

#### 1. We respecteren elkaar

Caleidoscoop streeft naar een veilige en respectvolle omgeving waarin alle leden en andere betrokkenen zich vrij voelen om hun persoonlijke ervaringen en meningen te delen. Het is daarom belangrijk dat we respect tonen voor elkaar en elkaars mening, ook als we het niet altijd met elkaar eens zijn. Onder respectvolle benadering verstaan we dat iedereen even waardevol is en er mag zijn. We zijn nieuwsgierig naar elkaar, en veroordelen elkaar en onze verschillen niet. We streven er altijd naar om mét elkaar te praten, in plaats van óver elkaar.

#### 2. We gaan zorgvuldig om met elkaars privacy

Als leden van Caleidoscoop hebben we allemaal recht op privacy. Het is belangrijk dat we deze privacy respecteren. Tijdens onze activiteiten voor lotgenoten en naasten delen mensen persoonlijke ervaringen en andere gevoelige informatie. We gaan hier zorgvuldig mee om en bespreken dit niet met derden.

#### 3. We staan open voor gesprek en feedback

Caleidoscoop als organisatie streeft naar zo veel mogelijk openheid en transparantie in haar communicatie. Dit betekent dat we open staan voor feedback en suggesties van leden en dat we informatie delen over wat we doen, wat we besluiten en wat onze beweegredenen daarvoor zijn.

#### 4. We handelen integer

Bestuursleden en vrijwilligers van Caleidoscoop handelen integer en transparant. Dit betekent dat we eerlijk en oprecht zijn in onze communicatie en activiteiten. We handelen altijd in het belang van de organisatie en haar doelstellingen. We vermijden belangenverstremgeling en zorgen ervoor dat we geen persoonlijk gewin behalen ten koste van anderen of de organisatie. We vermijden of melden belangenverstremgeling.

#### 5. We vinden veiligheid belangrijk

Caleidoscoop zet zich in voor de veiligheid van al haar leden en betrokkenen. Dit betekent dat we geen agressie, geweld, intimidatie, discriminatie, pesten of ander ongepast gedrag tolereren. Dit geldt ook voor veiligheid bij al onze activiteiten waar persoonlijke ervaringen en gevoeligheden gedeeld worden. Het is belangrijk dat we een veilige en vertrouwelijke omgeving bieden waarin alle deelnemers zich welkom voelen. Een prettige en open sfeer maken en bewaken we samen en vraagt inzet van ons allemaal.



Elke vorm van seksueel gedrag of seksuele toenadering in verbale, non-verbale of fysieke zin (opzettelijk of onopzettelijk) die door de persoon die het ondergaat als ongewenst of gedwongen wordt of kan worden ervaren, tolereren we niet.

## 6. We communiceren zorgvuldig, ook via elektronische media

Als leden van Caleidoscoop communiceren we zorgvuldig en respectvol, ook via elektronische media, zoals e-mail en social media. We vermijden het verspreiden van onjuiste informatie en zorgen ervoor dat onze communicatie niet beledigend, discriminerend, pestend of anderszins kwetsend is voor anderen.

## 7. Meld ongepast gedrag

Wanneer er sprake is van ongewenst gedrag, bespreken we dat bij voorkeur eerst met de betrokkene(n). Wanneer dit niet mogelijk is of niet tot een oplossing leidt, biedt Caleidoscoop ondersteuning en een klachtenregeling.



## Bijlage 2: Geactualiseerde privacyverklaring Caleidoscoop

Vereniging Caleidoscoop is verantwoordelijk voor de verwerking van persoonsgegevens zoals weergegeven in deze privacyverklaring.

Heb je vragen of opmerkingen? Neem dan contact met ons op via [bestuur@caleidoscoop.nl](mailto:bestuur@caleidoscoop.nl) of telefonisch via 033 - 82 00 208. Ons postadres is Stationsplein 26, Unit 3 in Amersfoort.

Welke persoonsgegevens verwerken wij?

Als je lid wordt van de vereniging of op een andere manier contact legt met de vereniging, registreert Caleidoscoop onderstaande persoonsgegevens, afhankelijk van wat noodzakelijk is:

- Voor- en achternaam
- Woon- en/ of postadres
- Telefoonnummer
- E-mailadres
- Bankrekeningnummer (lidmaatschap gaat via automatische incasso)
- Caleidoscoop verwerkt geen medische gegevens. Wanneer je je opgeeft voor een bijeenkomst, registreren we per bijeenkomst wat je eventuele dieetvoorkeuren en/of medische hulpmiddelen (bijvoorbeeld hulphond of mobiliteitshulpmiddel) zijn.

Waar gebruiken we deze gegevens voor?

- Het afhandelen van de jaarlijkse contributie
- Verzenden van de Caleidokrant, uitnodigingen en ander verenigingsnieuws
- Om contact met je te kunnen zoeken via e-mail of telefoon om onze dienstverlening uit te kunnen voeren
- Om bij deelname aan bijeenkomsten te kunnen voldoen aan je dieetvoorkeuren of toegankelijkheid te bevorderen

Op basis van welke juridische grondslagen verwerken we jouw gegevens?

Wij verzamelen je persoonsgegevens op basis van de volgende grondslagen uit de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG):

1. Toestemming: Je hebt ons toestemming gegeven om je persoonsgegevens te verwerken voor de bovengenoemde doeleinden.
2. Uitvoeren van een overeenkomst: Het verwerken van je persoonsgegevens is noodzakelijk om de overeenkomst met jou als lid van de Vereniging Caleidoscoop uit te kunnen voeren.
3. Gerechtvaardigd belang: Het verzamelen van persoonsgegevens is gerechtvaardigd om onze vereniging goed te kunnen laten functioneren, bijvoorbeeld om leden en donateurs te kunnen werven.



## Website & cookies

Op de website wordt gebruik gemaakt van cookies (cookies geplaatst door derden). Voor analyse van de bezoekersstromen maken we gebruik van Google Analytics. We gebruiken alleen de gegevens die nodig zijn om in algemene zin onze website te verbeteren en een indruk te krijgen hoe de website functioneert en hoe we als vereniging gevonden worden, maar deze data zijn niet te herleiden tot een persoon. We hebben de opties om een diepte-analyse van bezoekers bij te houden, zo veel mogelijk uitgeschakeld. Wij hebben geen invloed op de gegevens die Google bewaart buiten de aangepaste instellingen. De bewaartermijn van cookies van Google Analytics is 14 maanden.

Caleidoscoop is niet verantwoordelijk voor de inhoud en diensten van externe partijen die zij noemt op haar website en/of waar ze op andere manieren naar verwijst.

## Registratie voor het ledenplatform

Toegang tot het ledenplatform is voorbehouden aan verenigingsleden van Caleidoscoop.

Wanneer je je aanmeldt als lid en de contributie hebt voldaan, krijg je een aanmeldlink toegestuurd van het administratiekantoor. Het account op de website is gekoppeld aan het mailadres en lidmaatschapsnummer waarmee je bij ons bekend bent, zodat we kunnen verifiëren of alleen verenigingsleden toegang hebben.

Wanneer je lidmaatschap beëindigd is, wordt je account verwijderd. Websitebeheerders en -moderators hebben zicht op je naam, mailadres en ip-adres(sen). Het administratiekantoor is aanspreekpunt voor alle lidmaatschapsgegevens.

Leden kunnen via privé-berichten een-op-een met elkaar communiceren. Hun mailadres is daarbij niet zichtbaar voor anderen. Caleidoscoop is niet verantwoordelijk voor contactgegevens die leden zelf delen op het ledenplatform of per privé-bericht. Bij gebruik van het ledenplatform stem je in met de voorwaarden voor gebruik.

## Geautomatiseerde besluitvorming

Caleidoscoop maakt gebruik van geautomatiseerde besluitvorming bij het verwerken van je persoonsgegevens. Dit gebeurt onder andere bij het verwerken van je betaling en het verlengen van je lidmaatschap. Bij het gebruik van geautomatiseerde besluitvorming is het altijd mogelijk om in contact te treden met het secretariaat om bezwaar aan te tekenen tegen een besluit.

## Hoe lang bewaren we persoonsgegevens?

Caleidoscoop bewaart je gegevens niet langer dan strikt noodzakelijk is. Dat betekent dat je gegevens 7 jaar nadat je relatie met Caleidoscoop is beëindigd, vernietigd worden, conform wettelijke verplichtingen.

## Wie hebben toegang tot je gegevens?

Caleidoscoop verstrekt jouw gegevens niet aan derden, tenzij dit noodzakelijk is voor de uitvoering van onze overeenkomst met jou of om te voldoen aan een wettelijke verplichting.





Met bedrijven (zoals het administratiekantoor) die jouw gegevens verwerken in onze opdracht, sluiten wij een verwerkersovereenkomst om te zorgen voor eenzelfde niveau van beveiliging en vertrouwelijkheid van jouw gegevens. Caleidoscoop blijft verantwoordelijk voor deze verwerkingen.

### Gegevens inzien, aanpassen of verwijderen

Je hebt het recht om je persoonsgegevens in te zien, te corrigeren of te verwijderen. Daarnaast heb je het recht om je eventuele toestemming voor de gegevensverwerking in te trekken of bezwaar te maken tegen de verwerking van jouw persoonsgegevens door Caleidoscoop en heb je het recht op gegevensoverdraagbaarheid. Dat betekent dat je bij ons een verzoek kan indienen om de persoonsgegevens die wij van jou beschikken in een computerbestand naar jou of een ander, door jou genoemde organisatie, te sturen.

Je kunt een verzoek tot inzage, correctie, verwijdering of gegevensoverdracht van je persoonsgegevens of verzoek tot intrekking van je toestemming of bezwaar op de verwerking van jouw persoonsgegevens sturen naar [administratie@caleidoscoop.nl](mailto:administratie@caleidoscoop.nl). Om er zeker van te zijn dat het verzoek tot inzage door jou is gedaan, vragen wij jou naar aanleiding van je verzoek een kopie van je identiteitsbewijs te sturen. Maak in deze kopie je pasfoto, MRZ (machine readable zone, de strook met nummers onderaan het paspoort), paspoortnummer en Burgerservicenummer (BSN) zwart. Dit ter bescherming van je privacy. We reageren zo snel mogelijk, maar binnen vier weken, op jouw verzoek. Na afhandeling van je verzoek zullen we de kopie van je identiteitsbewijs vernietigen.

Hebben we in jouw optiek onzorgvuldig gehandeld met betrekking tot je privacy? We horen dat graag van je via [bestuur@caleidoscoop.nl](mailto:bestuur@caleidoscoop.nl). Als het via het bestuur niet bevredigend wordt opgelost, kun je je tevens tot de klachtencommissie wenden. Tot slot heb je de mogelijkheid om een klacht in te dienen bij de nationale toezichthouder, de Autoriteit Persoonsgegevens. Dat kan via de volgende link:

<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/contact-met-de-autoriteit-persoonsgegevens/tip-ons>.

### Hoe wij persoonsgegevens beveiligen

Caleidoscoop neemt de bescherming van jouw gegevens serieus en neemt passende maatregelen om misbruik, verlies, onbevoegde toegang, ongewenste openbaarmaking en ongeoorloofde wijziging tegen te gaan. Als jij het idee hebt dat jouw gegevens toch niet goed beveiligd zijn of er aanwijzingen zijn van misbruik, neem dan contact op met [bestuur@caleidoscoop.nl](mailto:bestuur@caleidoscoop.nl).

## Bijlage 3: Brief forumsluiting per 1 juli 2022

"Beste forumgebruiker, beste verenigingsleden,

Helaas hebben we een vervelend en mogelijk ingrijpend bericht voor jou als gebruiker van het forum.

We zijn tot de conclusie gekomen dat het (onderhoud van het) forum jammer genoeg niet meer geborgd kan worden binnen Caleidoscoop, en dat we het ook niet meer verantwoord of haalbaar achten om het forum weer op te starten op langere termijn. Dat betekent concreet dat het forum binnenkort definitief zal sluiten, en wel per 1 juli 2022.

In deze brief leggen we uit waarom we tot dit besluit zijn gekomen, wat de mogelijke alternatieven zijn en wat je kunt verwachten als je momenteel van het forum gebruik maakt.

### Aanleiding

In het afgelopen jaar is veel overlegd over het forum, maar kwamen we ook terugkerende problemen tegen, zowel technisch als inhoudelijk. Als gebruiker hebben je daar waarschijnlijk in verschillende mate mee te maken gehad.

In eerste instantie was het de bedoeling om met een nieuw forum te starten, omdat de website als geheel (waar het forum onderdeel van is) opnieuw gebouwd moet worden. Daarvoor was al op meerdere manieren geprobeerd om het forum gebruiks- en beheervriendelijker te maken. Dat is maar beperkt gelukt, ondanks alle tijd en energie die er in gestoken is, maar ook gezien de kosten die daarvoor zijn gemaakt. Daarnaast werd langzamerhand duidelijk, dat er terugkerende twijfels waren over de haalbaarheid van de vernieuwingen die nodig waren, en ook de sterk uiteenlopende ideeën over wat het forum zou moeten en kunnen bieden, gecombineerd met een chronische onderbezetting van het beheerteam.

### Waarom dit besluit?

In de loop der jaren heeft het forum een belangrijke functie (gehad) voor mensen die hun eerste stappen zetten op het gebied van lotgenotencontact, maar ook voor mensen die terugkerend gebruik maakten van deze (min of meer anonieme) vorm van contact. Het forum van Caleidoscoop is opgezet in een tijd dat er nog zeer beperkte mogelijkheden waren voor (Nederlandstalige) lotgenoten met een dissociatieve stoornis om met elkaar in contact te komen: slechts een handjevol fora waren hiervoor te vinden. Inmiddels zijn de digitale mogelijkheden legio. Dit plaatst het forum van Caleidoscoop, mede door de benodigde middelen en menskracht die nodig is om dit te beheren, in een ander perspectief.

Er zijn daarnaast terugkerende problemen en aandachtspunten met betrekking tot het gebruik van het forum. Deze punten zijn niet alleen van recente datum, en ervaren forumgebruikers zullen ze waarschijnlijk herkennen. Enerzijds betreft dat de technische en procesmatige kant van een forum inrichten - dat wil zeggen: hoe zorgen we voor een prettige, relatief beschutte en afgeschermd plek op internet, waar het voor gebruikers duidelijk is wat zij daarvan kunnen verwachten en wat andersom van gebruikers verwacht wordt? Anderzijds betreft het de inhoudelijke beheerkant: dit is altijd een (intensieve) vrijwilligerstaak geweest, en in de loop der jaren hebben we terugkerend geconstateerd dat het erg moeilijk was om opvolging of versterking van het beheer te vinden. Ook zagen we dat er terugkerend conflicten of onvrede ontstonden op of via het forum, die een aanzienlijk beslag legden op de betrokkenen.

Daarnaast valt het ons op, dat er een inhoudelijke verschuiving is in wat mensen zoeken op het forum. Er zijn steeds meer aanmeldingen die primair aanvullende informatie en erkenning zoeken nadat iemand te horen heeft gekregen of vermoed dat er sprake is van een dissociatieve stoornis. Daarnaast is er een groep gebruikers die via het forum terugkerend steun en contact zoekt, maar waarbij ook de behoefte aan beschutting groter wordt naarmate zij meer schrijven en er dus meer (potentieel) zichtbaar is van hun persoonlijke verhaal. De huidige opzet van het forum leidde terugkerend tot verwarring en een dilemma over welke mate van openheid voor welke groep nog geschikt en haalbaar was.

### Alternatieven

Dit alles leidt tot de conclusie dat we, mede in het kader van de noodzakelijke volledige herziening van de website, op zoek zullen gaan naar het inbouwen en/of faciliteren van andere vormen van digitaal, laagdrempelig lotgenotencontact. Een van de vormen waar we aan denken, is het organiseren van bijvoorbeeld frequente chatavonden, maar we zijn ook op zoek naar input van jullie. Op de verschillende



behoefden die er zijn, zijn verschillende antwoorden mogelijk. Een deel daarvan zal Caleidoscoop gaan bieden, en voor een deel zullen we gaan verwijzen.

We zien namelijk dat er buiten Caleidoscoop inmiddels veel alternatieven en mogelijkheden zijn voor lotgenotencontact zoals het forum dat biedt/bood. Lotgenoten kunnen zelf op allerlei platformen (gratis) een eigen forum starten, er zijn verschillende projecten en platformen en ook via social media en andere websites vinden lotgenoten elkaar. Naast wat Caleidoscoop als vereniging biedt en aan nieuwe activiteiten opstart, zal ze in meer gaan verwijzen naar andere diensten en in die zin meer een wegwijzer worden. We kunnen niet alles zelf bieden, en het lijkt ons in het algemeen ook zinvoller om meer de samenwerking te kiezen dan zelf proberen alle vormen van lotgenotencontact te gaan bieden. Het lijkt er op dat we als vereniging de grootste toegevoegde waarde bieden in het faciliteren van vormen van lotgenotencontact waarbij je elkaar kunt zien of spreken, zowel digitaal als op locatie, maar die geen doorlopend beheer of ondersteuning nodig heeft zoals bij het forum wel het geval was.

We zullen daarom voor nu verwijzen naar bijvoorbeeld de telefoon als mensen behoefte hebben aan een luisterend oor, (h)erkenning of begrip, en we kijken naar de mogelijkheid van een chat of soortgelijke dienst en gaan verder met de ontwikkeling van on- en offline vormen van lotgenotencontact, bijvoorbeeld in de vorm van wandelgroepen en online themabijeenkomsten. Daarbij kijken we ook naar een alternatief voor de 'instapmogelijkheid' van lotgenotencontact zoals het forum dat biedt/ bood, waarbij je min of meer in anonimiteit met anderen van gedachten kunt wisselen en waar je niet noodzakelijkerwijs verenigingslid voor hoeft te zijn.

Ik maak gebruik van het forum. Wat nu? Waar kan ik terecht?

Tot 1 juni kun je gebruik maken van het forum. Je hebt dan eveneens de tijd om inhoud van berichten die door jou zijn geplaatst, te bewaren voor eigen gebruik. Ook kun je gedurende die periode via PB en algemene berichten op het forum contact zoeken met andere forumleden met wie je contact wilt blijven houden en reageren op andere delen van het forum. We zullen de PB-functie voor alle gebruikers van het forum activeren om die reden. We begrijpen dat dit voor een deel van de forumgebruikers een mogelijk ingewikkeld voldongen feit is, waar we jullie voor plaatsen, en willen jullie de ruimte bieden om hierover nog te spreken en wanneer nodig en gewenst, af te ronden.

We zetten ook graag samen met jou andere mogelijkheden op een rijtje, en horen graag welke alternatieven voor jou tegemoet zouden komen aan je behoeften. Mogelijk zijn er tot slot lotgenoten die zelf een forum willen starten en daar de link van willen delen, dan plaatsen we deze graag in de lijst met alternatieven.

Externe websites/ aanbieders van digitaal (relatief anoniem) lotgenotencontact

- Discord-server Trauma en Dissociatie ([www.traumaendissociatie.nl](http://www.traumaendissociatie.nl))
- Fora over dissociatieve stoornissen, bv <https://www.ememoforum.nl/forum>
- Groepen op Facebook of Telegram
- Zelf een forum opzetten kan bijvoorbeeld via [www.forum2go.nl](http://www.forum2go.nl)

Toekomst

Na de aanbesteding van de nieuwe website en bij het herzien van de vormgeving en functies daarvan zullen we actief alle leden van de vereniging betrekken en uitnodigen om met ons mee te denken en kijken naar wat we op de website zullen gaan bieden, en waar we dus in zullen gaan investeren. De verwachting is dat een nieuwe website eind 2022 klaar zal zijn.

Hoewel we dus het forum als platform niet langer zullen gaan aanbieden, werken we aan zowel onze functie als wegwijzer als aan het aanbieden van meer en andere vormen van lotgenotencontact.

Contact

Op het forum zullen twee topics geopend worden: eentje om in gesprek te zijn over wat het voor je betekent dat het forum gaat sluiten, en eentje om na te denken over alternatieve vormen van contact en bij elkaar te zetten waar je terecht kunt.

Daarnaast zijn we voor reacties op dit besluit bereikbaar via [bestuur@caleidoscoop.nl](mailto:bestuur@caleidoscoop.nl).

Het bestuur van Caleidoscoop



## Bijlage 4: Caleidoscoop stemt tegen het Integraal Zorgakkoord

Persbericht oktober 2022 | Caleidoscoop, de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis, heeft MIND het advies gegeven om het Integraal Zorgakkoord (IZA) af te wijzen. In het Integraal Zorgakkoord komen de rechten van cliënten en naasten zodanig onder druk te staan dat we dit akkoord niet kunnen steunen.

We herkennen ons in het advies zoals MIND dit, mede met onze inbreng, heeft geformuleerd (zie bijgevoegd persbericht). Hieronder geven we enkele aanvullingen op wat wij belangrijk vinden voor mensen met een dissociatieve stoornis en hun naasten.

Belangrijkste kritiekpunten op het IZA vanuit Caleidoscoop

1. De vrije artskeuze wordt in het IZA nog verder ingeperkt en versterkt contracteedwang. Voor mensen met een dissociatieve stoornis zijn in Nederland onvoldoende geschikte behandelmogelijkheden. Het inperken van de vrije arts- / behandelaarskeuze werpt extra financiële drempels op voor zowel cliënten als voor niet-gecontracteerde zorgprofessionals die behandeling bieden aan mensen met een dissociatieve stoornis. Ook leiden de behandelplafonds in de gecontracteerde GGZ vooral bij kleinere praktijken tot grote problemen als zij patiënten behandelen die langdurig zorg nodig hebben. Zij zijn daardoor regelmatig genoodzaakt deze af te wijzen om financiële redenen.

Extra wrang is het feit dat er te weinig kennis is over dissociatieve stoornissen in zowel de eerste, tweede als derdelijnszorg. We moeten het vaak van zelfstandigen hebben die energie en tijd steken in opleiding. Werken met een contract leidt niet aantoonbaar tot betere zorg. Structurele verdieping en vakinhoudelijke kennis wel.

In de GGZ en specifiek voor mensen met complexe, langdurige problematiek is daarnaast het belang van een vertrouwensband met een zorgverlener essentieel. Veel mensen uit onze achterban kiezen bewust voor vrijgevestigde psychologen en kleine praktijken en noodgedwongen vaker voor een restitutiepols, die duurder is dan een naturapolis. Doordat deze groep gemiddeld (t.o.v. de gemiddelde Nederlander) een kleinere beurs heeft, is het zgn. hinderpaalcriterium wel degelijk van toepassing.

2. Wat 'passende zorg' is, zou ter beoordeling moeten zijn aan zorgprofessionals en cliënten, niet aan zorgverzekeraars. Het Integraal Zorgakkoord geeft zorgverzekeraars nog meer macht om te definiëren wat geschikte zorg is. De invulling van 'waardegedreven zorg' baseren zij vrijwel uitsluitend op wetenschappelijk onderzoek en de uitkomsten van vragenlijsten. Tot op heden zijn er onvoldoende evidence based behandelingen voor de drie meest voorkomende dissociatieve stoornissen. Behandelingen duren vaak lang (meerdere jaren) en zijn veelomvattend (meerdere disciplines). Wat passende zorg is zou ter beoordeling moeten zijn aan cliënten en zorgprofessionals. In het bijzonder geldt dit voor mensen met langdurige en/of complexe psychische aandoeningen zoals dissociatieve stoornissen.

De afspraken in het IZA zouden er toe leiden dat alle behandelingen die niet op groepsniveau tot resultaat leiden, eenvoudiger uit het pakket van zorgverzekeraars kunnen worden geschrappt. Dit gaat voorbij aan wat wél door wetenschappelijk onderzoek wordt ondersteund: de kwaliteit van de behandelrelatie blijkt een belangrijke voorspeller te zijn voor het slagen van de behandeling. Dit pleit voor passende zorg waar de cliënt regie houdt over diens keuze voor een behandelaar en behandeling.

Tot slot zou het patiëntenperspectief structureel meegenomen moeten worden in de evaluatie van zorg, waaronder bij het (opstellen van) evaluatie-instrumenten zoals vragenlijsten, die een prominente rol spelen om te bepalen of zorg doelmatig en passend is. Nu worden zij eenzijdig opgesteld door onder andere zorgverzekeraars. Cliënten weten wat zij willen bereiken en wat goede zorg voor hen is.

3. Digitalisering: bescherm persoonsgegevens beter en laat de keuze bij cliënt en behandelaar.



Digitalisering is onmiskenbaar onderdeel van de zorg en brengt ook voordelen met zich mee. In de psychische zorg is echter de hulpvraag altijd zeer persoonlijk en dit vraagt extra garanties voor het veiligstellen van die gegevens, evenals praktische uitwerking hoe cliënten eigenaar zijn en blijven van hun data. We zien onvoldoende garanties dat persoonsgegevens ook echt beschermd en niet-herleidbaar zijn en blijven.

Daarnaast is er sprake van opt-out (dat wil zeggen: gegevens worden gedeeld, tenzij er bezwaar gemaakt wordt), terwijl opt-in dat proces transparanter en eerlijker maakt. Cliënten (en indien relevant, hun naasten) moeten dan altijd geïnformeerde toestemming geven voordat hun gegevens met derden mogen worden gedeeld. Tot slot is het essentieel dat bij de keuze voor het gebruik van digitale communicatiemiddelen de regie bij cliënt en behandelaar blijft.

#### 4. Indeling van zorg op regionaal en landelijk niveau

Veel mensen met een dissociatieve stoornis hebben niet de luxe om te kiezen uit meerdere gespecialiseerde zorgaanbieders, als ze überhaupt al bij iemand terecht kunnen. Concentratie van kennis en ervaring voor de behandeling op regionaal of landelijk niveau kan zeker voordelen hebben. We zien echter in de praktijk dat de bereikbaarheid een onoverkomelijke drempel kan vormen. Daarnaast kiest een aanzienlijk deel van de mensen in onze achterban bewust voor vrijgevestigde praktijken in plaats van grote ggz-instellingen.

#### Slotsom

In het IZA staan ook hoopvolle punten ten aanzien van hervorming van de zorg, bijvoorbeeld het feit dat patiëntenorganisaties regelmatig worden genoemd, dat het sociaal domein meer betrokken wordt en dat er herstelcentra worden opgezet. Ook vinden we het belangrijk dat er gezorgd wordt voor de zorgverleners, zodat zij hun werk met plezier kunnen (blijven) doen, maar we zien graag concretere plannen hoe het IZA dit daadwerkelijk gaat realiseren. Tot slot zien we erkenning voor de wrange realiteit dat juist mensen met een complexe of langdurige zorgbehoefte in de ggz het meest te maken krijgen met (extreem) lange wachttijden of het totaal ontbreken van zorg in hun nabijheid.

Wij willen doelmatige, goede en beschikbare zorg, zodat de gang door de psychiatrie verkleind wordt, er minder crisis- en dwangopnames nodig zijn en mensen met een dissociatieve stoornis mee kunnen draaien in de maatschappij op een manier die bij hen past. De realiteit en de wenselijke situatie liggen momenteel erg ver uit elkaar. Het zorgakkoord zoals het er nu ligt, geeft daarbij onvoldoende handvatten en regelingen om deze kloof te overbruggen.

Patiëntvertegenwoordigers van MIND, waaronder Caleidoscoop, hebben zich tot het uiterste ingespannen om het cliëntenperspectief in te brengen. Maar op grond van bovenstaande hebben wij besloten om MIND te adviseren niet te tekenen.

Bestuur Caleidoscoop