



JAARVERSLAG 2016



JAARVERSLAG YOUTH-R-WELL.COM 2016

INHOUD

Voorwoord	3
Missie en Visie.....	4
Bestuur	5
Adviescommissie.....	5
Vrijwilligersbeleid	6
Website Commissie.....	6
Events Commissie	7
Jongerenvakantieweek Commissie.....	8
Internationaal.....	8
Doelstellingen 2017	9

VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2016 van Youth-R-Well.com, de stichting die zich inzet voor jongeren met reuma in de leeftijd van 16 tot 30 jaar.

Het jaar 2016 is een jaar geweest waarin Youth-R-Well.com weer uitdagende events heeft georganiseerd en het succesvolle online platform verder heeft kunnen voortzetten. Het zeilweekend is nog altijd een van de grootste successen. Elk jaar weer laten wij ons overdonderen door het gigantische enthousiasme van alle deelnemers aan het zeilweekend. Ook dit jaar was het weer een doorslaand succes waar het verleggen van grenzen door uitdagende watersportactiviteiten centraal heeft gestaan. Naast het zeilweekend was ook het najaarsevent een groot succes. Youth-R-Well.com organiseerde een informatief event met verschillende sprekers in combinatie met een bezoek aan Body Worlds. Vele jongeren bleken de behoefte te hebben aan informeel contact en informatie over hun aandoening. Ook organiseerde Youth-R-Well.com in 2016 het voorjaarsevent en de jongerenvakantieweek.

Naast de succesvolle uitdagende events, blijft het online platform van Youth-R-Well.com een van de belangrijkste plekken waar jongeren met reuma met elkaar in contact komen. Wij hebben in 2016 ons platform zo goed mogelijk onderhouden door het ontwikkelen van nieuwe content. Youth-R-Well.com hoopt in 2017 deze twee belangrijke onderdelen, de events en het online platform van Youth-R-Well.com, opnieuw te brengen voor de jongeren met reuma in Nederland.

De uitvoering van alles wat Youth-R-Well.com biedt, wordt volledig door vrijwilligers gedaan. Dit blijft nog altijd de grootste uitdaging. Het verloop van vrijwilligers is erg groot en continuïteit is niet altijd gegarandeerd. Het jaar 2016 is het jaar geweest waarin ik de functie van voorzitter overgenomen van Linda van Nieuwkoop. Naast het wisselen van voorzitter zijn er vele verschuivingen geweest in het bestuur als Hoofd Website, Hoofd Events en Vicevoorzitter. Wij hopen met z'n allen een stabiel bestuur te vormen voor het komende jaar.

Als bestuur gaan wij ons uiterste best doen om in 2017 opnieuw de doelstellingen voor Youth-R-Well.com te behalen. We hopen te zorgen voor een nieuwe frisse wind voor Youth-R-Well.com met het organiseren van geslaagde events en het blijvend vernieuwen van ons online platform.

Wendy Olsder
Voorzitter Stichting Youth-R-Well.com

MISSIE EN VISIE

Youth-R-Well.com zet zich in om jongeren met reuma met elkaar in contact te brengen, te motiveren tot het aangaan van uitdagingen en te laten zien dat (juist) ook jongeren met reuma een positieve houding ten opzichte van hun leven aan kunnen nemen. Het is dan ook onze missie om zorg te dragen voor een goede kwaliteit van leven voor jongeren met reuma.

We willen dit bereiken door nu en in de toekomst een platform te bieden voor jongeren met reuma waar zij met elkaar in contact kunnen komen, zorgen kunnen uiten en vragen kunnen stellen aan deskundigen. Op deze manier proberen wij alle jongeren met reuma te bereiken en met elkaar te verbinden.

De basis van Youth-R-Well.com is dan ook de website, waarop dit online platform te vinden is. Om alle jongeren in Nederland hierbij te betrekken, zal Youth-R-Well.com continue bezig blijven met het vergroten van haar bekendheid. Het belang voor jongeren om anderen te leren kennen is namelijk erg groot. Denk hierbij aan jongeren die momenteel nog niet in contact staan met lotgenoten maar daar wel behoefte aan hebben en jongeren die positieve sturing nodig hebben om hun reumatische aandoening te kunnen accepteren en een plekje te geven in hun leven. Meer bekendheid van Youth-R-Well.com onder de jongeren met reuma, onder plaatselijke en regionale reumapatiëntenverenigingen en onder behandelaren is dus noodzakelijk. De groei van het netwerk zal gestimuleerd worden door verschillende PR-stunts en -materialen, door gebruik te maken van social media en samenwerking aan te gaan met andere jongeren of reuma-specifieke organisaties. Jongeren moeten de keuze hebben, en op de hoogte zijn van die keuze, om deel te kunnen nemen aan het online platform. Daarom zal het platform van Youth-R-Well.com met zijn tijd mee blijven gaan, up-to-date moeten blijven en gebruik moeten maken van de laatste mogelijkheden, zodat het aansluit bij de wensen van de jongeren met reuma.

Naast online contact blijkt iedere keer weer dat veel jongeren ook behoefte hebben aan face-to-face contact. Eén van de successen van Youth-R-Well.com is dan ook het organiseren van jaarlijks terugkerende events. Hier ontmoeten jongeren met reuma elkaar, delen zij ervaringen en leren zij van elkaar én van wat wordt aangeboden als event. De eventscommissie van Youth-R-Well.com organiseert evenementen die zichtbaar bijdragen aan een positieve uitstraling van jongeren met reuma en een jong imago. De events moeten uitdagend en actief zijn, appelleren aan positief omgaan met de ziekte en uitgaan van de mogelijkheden, in plaats van de onmogelijkheden.

In de toekomst zullen we ons blijven inzetten voor de jongeren met reuma, door middel van het online platform en het aanbieden van events. Jongeren met reuma zijn, en blijven, niet alleen!

BESTUUR

Samenstelling bestuur per 31-12-2016

Voorzitter: Wendy Olsder

Secretaris: Karlijn Glasbergen

Penningmeester: Charlotte van Nieuwkoop

Vicevoorzitter: Meike Voeten

Hoofd Website: Marike Tinus

Hoofd Events: Annalisa Lap

Dit jaar is er actief gezocht naar nieuwe bestuursleden om een sterk bestuur te vormen. Het afgelopen jaar is het opnieuw een uitdaging gebleken om enige continuïteit in het bestuur te krijgen. In het begin van het jaar heeft Wendy Olsder de functie van voorzitter overgenomen van Linda van Nieuwkoop. Daarnaast heeft Marike Tinus de functie van Hoofd Website op zich genomen, Annalisa Lap de functie van Hoofd Events en Meike Voeten de functie van Vicevoorzitter. Het verloop van bestuursleden is nog steeds hoog. Wij hopen dat het huidige bestuur hier veranderingen in gaat brengen.

Het bestuur is in 2016 vier keer fysiek bij elkaar gekomen om te vergaderen, waarvan één vergadering een geheel weekend duurde ("heiveekend"). Tijdens de vergaderingen gedurende het jaar werden lopende zaken besproken, geëvalueerd en nieuwe plannen uitgewerkt. Tijdens het heiveekend is voornamelijk gekeken naar de werking van elke commissie en de knelpunten die de hoofden ervoeren. Daarnaast heeft het bestuur tijdens het heiveekend de doelstellingen voor 2017 bepaald.

ADVIESCOMMISSIE

Onze adviescommissie bestaat uit: Maarten de Wit en Judy Ammerslaan. Ook dit jaar weer hebben wij weer bij enkele gelegenheden gebruik gemaakt van de expertise binnen onze adviescommissie. Zo zijn ze betrokken geweest bij het realistisch maken van onze doelstellingen. Over zowel de hele organisatie als binnen een event/project.

Wij zijn zeker van plan om in 2017 onze adviescommissie om raad te vragen daar waar nodig en ons op deze manier professioneel de juiste richting in te laten sturen.

VRIJWILLIGERSBELEID

Aan het einde van 2016 bestaat Youth-R-Well.com uit 26 vrijwilligers, waarvan er 6 een bestuursfunctie vervullen. De overige vrijwilligers zijn werkzaam in een van de commissies die elk hun eigen verantwoordelijkheden hebben om een deel van de doelstellingen van de stichting te verwezenlijken.

In oktober 2016 is er een vrijwilligersdag georganiseerd om alle vrijwilligers te bedanken voor hun inzet en tevens de onderlinge vriendschappen te versterken en alle vrijwilligers met elkaar in contact te brengen. Er is middels een teambuilding activiteit geprobeerd onze vrijwilligers vooral over de commissies heen te laten kijken. De vrijwilligers van verschillende commissies moesten elkaar versterken en helpen tijdens een uitdaging in een locked-room. Deze uitdaging heeft er voor gezorgd dat de onderlinge banden tussen de vrijwilligers is benadrukt en versterkt. Vrijwilligers hebben elkaar beter kunnen leren kennen en zijn op deze manier gemotiveerder om goed samen te werken.

Het werken met vrijwilligers uit onze doelgroep blijft de grootste uitdaging van onze organisatie. Het is lastig om stabiele commissies samen te stellen. Zo zijn er dit jaar 6 vrijwilligers gestopt en 8 vrijwilligers bijgekomen.

WEBSITE COMMISSIE

De website is de basis van Youth-R-Well.com en wordt up-to-date gehouden door de website commissie. In 2016 bestond de website commissie enkel uit een paar vrijwilligers. Hierdoor was het lastig om innovatief bezig te zijn met de website en het forum van Youth-R-Well.com. De focus lag dit jaar voornamelijk op het versturen van de nieuwsbrief, het onder de aandacht brengen van events en het onderhouden van de huidige rubrieken. Het bereik van social media is vergroot, we hebben in 2016 de 1000 likes bereikt op Facebook. Daarnaast zijn wij in 2016 gestart op Instagram. Aan het eind van 2016 hebben wij dankzij een gepromoot bericht op social media veel meer commissieleden gekregen. Hierdoor kunnen wij in 2017 veel meer aandacht besteden aan de innovatie van de website van Youth-R-Well.com.

We hebben in 2016 heel streng naar onze huidige rubrieken gekeken; wat werkt niet en wat loopt goed? Zo hebben wij besloten om te stoppen met de rubriek Reumaatjes, het forum te verplaatsen naar een pagina op facebook en vlogs op de site te zetten. Het forum liep niet meer. Er zaten vrij weinig mensen op het forum en als er een vraag werd gesteld duurde het soms weken voordat er een antwoord kwam. Daarom hebben wij een besloten groep op Facebook opgericht, aangezien de doelgroep van Youth-R-Well.com actief is op Facebook. De rubriek reviews producten liep aardig, maar om onze doelgroep wat beter te bereiken hebben wij besloten om vlogs op de website te plaatsen. Daarnaast plaatsen wij sinds kort artikelen uit het Reumamagazine om jongeren op de hoogte te houden over nieuwe ontwikkelingen qua medicijnen en zorg.

AANDACHTSPUNTEN

De website van Youth-R-Well.com gaat in 2017 van uiterlijk veranderen. Hier moeten wij veel aandacht aan gaan besteden met de websitecommissie. Daarnaast kan de communicatie in de commissie beter, nu is het vaak nog onduidelijk wie welke taak heeft. Social media loopt niet altijd even goed, er wordt te weinig gecommuniceerd rond het plaatsen van berichten. Wij hopen in 2017 nieuwe social media strategieën te ontwerpen om ook op deze manier de jongeren met reuma in Nederland te bereiken.

EVENTS COMMISSIE

De events van Youth-R-Well.com hebben als doel om jongeren met een reumatisch aandoening met elkaar in contact te laten komen en te laten ervaren hoeveel mogelijk is ondanks dat ze reuma hebben. De focus op mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden behoort tot een van de basisprincipes van Youth-R-Well.com. Deze focus hebben we vastgehouden bij de organisatie van de events in 2016.

In 2016 zijn er drie events georganiseerd: het voorjaarsevent in maart, het najaarsevent in oktober en het zeilweekend tijdens Pinksteren. Alle deelnemers aan de activiteiten van Youth-R-Well.com vallen in de leeftijd van 16-29 jaar.

Tijdens het voorjaarsevent is er het spel Wie is de Mol gespeeld in Utrecht. Er moesten opdrachten worden uitgevoerd en spellen worden gespeeld. Het event was voornamelijk gericht op lotgenoten contact. Daarnaast was het event uitdagend, door de spellen die moesten worden gespeeld en de afstand die werd gelopen. De deelnemers kwamen er al gauw achter dat ze zich tijdens dit event niet hoefden te schamen voor het toegeven aan hun grenzen, maar tegelijkertijd probeerden ze hun grenzen te verleggen door alles uit de dag te halen. Al met al werd deze dag als een zeer leuke dag ervaren.

Het najaarsevent had een informatief karakter, op een ontspannen en informele manier. De middag begon met twee presentaties van Reuma Uitgedaagd! en Didit over zelfmanagement en sporten met een reumatische aandoening. Daarna volgde er een vragenuurtje met een reumaverpleegkundige in de setting van een college tour. De jongeren konden hier hun vragen stellen over bijvoorbeeld nieuwe behandelingen of handige tips voor het omgaan met hun aandoening. Na de presentaties hebben we met z'n allen een bezoekje gebracht aan Body Worlds. De dag was zeer geslaagd met rond de 25 deelnemers.

Het zeilweekend tijdens Pinksteren was zoals elk jaar weer een geslaagde bijeenkomst met 23 deelnemers, waarvan 6 nieuwe deelnemers en 3 commissieleden. Tijdens deze bijeenkomst zitten de jongeren een lang weekend op een eiland, waarbij overdag watersporten beoefend kunnen worden en jongeren vaak geconfronteerd worden met hun beperkingen, maar ook met die van de andere jongeren. Tijdens dit gehele weekend worden de jongeren begeleid door vrijwilligers die er voor zorgen dat jongeren kunnen doen wat ze willen, met eventueel fysieke aanpassingen. De speerpunten van Youth-R-Well.com die tijdens dit weekend bij elkaar worden gebracht zijn het verleggen van fysieke grenzen in een gezellige omgeving én het lotgenoten contact, leren van lotgenoten en leren van jezelf. Daarnaast maken deelnemers kennis met (aangepaste) mogelijkheden voor watersport. De combinatie van deze factoren maak het event tot een groot succes en draagt daardoor ook bij aan het bevorderen van zelfmanagement. Het zeilweekend was ook in 2016 weer een groot succes.

AANDACHTSPUNTEN

Het organiseren van evenementen is een van de belangrijkste onderdelen van Youth-R-Well.com. Dit is de manier om jongeren met elkaar in contact te brengen en op deze manier willen we ze een positieve kijk geven op het leven en het omgaan met de aandoening. Het organiseren van de events is echter een ingewikkelde taak, mede omdat de commissieleden zelf ook reuma hebben en weinig ervaring hebben in het organiseren van events. In 2016 waren er voldoende vrijwilligers binnen de eventscommissie, echter was de sturing van de commissie een struikelpunt. In november hebben wij daarom een nieuw Hoofd Events aangesteld, om de sturing in 2017 te verbeteren. We hopen op deze manier de events tijdig en op een goed manier te organiseren. Daarnaast is ons doel om de events gericht op zelfmanagement en events met een informatief karakter verder voort te zetten in 2017.

JONGERENVAKANTIEWEEK COMMISSIE

De jongerenvakantieweek heeft in 2016 voor de vijfde maal plaatsgevonden op Texel. Dit jaar hebben we 12 jongeren tussen de 13 en 15 jaar een fantastische vakantieweek kunnen bieden. Een week om elkaar te leren kennen, van elkaar te leren en tevens, door middel van begeleiding van wat oudere jongeren die persoonlijk ervaring hebben met het leven met een reumatische aandoening, beter om te leren gaan met hun ziekte.

In totaal bestond de commissie voor de organisatie van de week in 2016 uit vijf vrijwilligers. Deze groep vrijwilligers organiseert gezamenlijk de complete week; van het verkrijgen van financiering en de werving van deelnemers door contact te onderhouden met de ziekenhuizen, tot de planning van de week en begeleiding van de jongeren tijdens de jongerenvakantieweek.

Voor de info-sessie tijdens de jongerenvakantieweek op Texel is dit jaar een informatieve quiz georganiseerd. De jongeren konden hierbij op een spelende manier leren en vragen over hun reumatische aandoening. Naast deze informatieve sessie zijn er ook veel actieve, leuke en ontspannende activiteiten georganiseerd en heeft iedereen het erg naar zijn zin gehad. Dit jaar heeft Rotoract Texel ook weer een aantal leuke activiteiten voor de groep mogelijk gemaakt, waaronder een golfclinic en een fotoshoot. De samenwerking met Rotoract Texel was erg succesvol.

AANDACHTSPUNTEN

Voor 2018 zal er weer sponsoring gezocht moeten worden om het project ook dan weer mogelijk te maken. Daarnaast is het belangrijk om ook in 2017 weer een sterke stabiele commissie te vormen. Als laatste is het belangrijk om in 2017 weer goed te kijken naar mogelijkheden voor het verbeteren van de werving van de jongeren.

INTERNATIONAAL

Internationaal is Youth-R-Well.com nog steeds betrokken bij de EULAR (European League Against Rheumatism) en de EULAR PARE Standing Committee, de organisatie waarin de representanten van nationale patiëntenorganisaties van mensen met reuma samenkomen. Tevens is Youth-R-Well.com nauw betrokken bij YoungPare, het netwerk van jongerenorganisaties die deel uitmaakt van EULAR PARE.

In juni vond de EULAR in Londen plaats. De EULAR is een groot jaarlijks congres op het gebied van reumatologie. Bezoekers zijn onder andere reumatologen, health professionals en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. Onze voorzitter Wendy is naar dit congres geweest en heeft hier een presentatie gegeven over de ontwikkeling van een guide voor het opzetten van een online jongeren platform voor andere organisaties in Europa. De EULAR bood weer volop mogelijkheden voor netwerken met andere patiëntenorganisaties, health professionals en reumatologen uit diverse landen. Daarnaast is onze voorzitter op uitnodiging van EULAR PARE aanwezig geweest bij de PARE-conferentie in april 2016.

DOELSTELLINGEN 2017

Ook in 2017 wil Youth-R-Well.com bijdragen aan een positieve beeldvorming van jongeren met een reumatische aandoening. Daarbij zullen de doelstellingen van Youth-R-Well.com niet veranderen ten opzichte van de afgelopen jaren: het organiseren van live events, het faciliteren van online contact en het verspreiden van nuttige informatie van en voor de doelgroep van Youth-R-Well.com.

In 2017 zullen wij voornamelijk bezig zijn met het updaten en ontwikkelen van het aanbod van content op onze website. Youth-R-Well.com wil vernieuwen wat betreft online contact door middel van het opzetten van een Facebookgroep en het ontwikkelen van nieuwe content op onze website. Daarnaast wil Youth-R-Well.com een nieuwe weg inslaan door zich meer te richten op filmpjes en vlogs op ons YouTube kanaal.

Naast het updaten en ontwikkelen van onze website, zullen wij ons inzetten om de events weer op een succesvolle manier te organiseren. Hierbij staat voor ons het onderwerp zelfmanagement voorop. Het is een doelstelling van Youth-R-Well.com om een zo positief mogelijke impact te hebben op onze doelgroep. Daarnaast willen we ze ook in staat stellen goed met hun aandoening om te kunnen gaan.

Voor 2017 is ook een van onze doelstellingen om meer naamsbekendheid te creëren voor Youth-R-Well.com. We willen graag meer jongeren met reuma bereiken en ze meer informatie bieden wat betreft hun reumatische aandoening en het omgaan met deze aandoening. We willen deze informatie bieden op een manier die passend en aantrekkelijk is voor jongeren. Daarnaast willen we graag meer naamsbekendheid creëren door het ontwikkelen en verspreiden van nieuwe brochures en flyers.

Als laatste wil Youth-R-Well.com in 2017 rust en stabiliteit creëren binnen het bestuur. In 2016 is opnieuw het neerzetten van een voltallig bestuur en goed werkende commissies een uitdaging gebleken. We hopen hier in 2017 verandering in te brengen. Met rust en stabiliteit binnen het bestuur hopen we vervolgens de bovengenoemde doelstellingen te behalen.