



## JAARVERSLAG 2018



# JAARVERSLAG YOUTH-R-WELL.COM 2018

## INHOUD

Voorwoord.....	3
Missie en Visie .....	4
Bestuur.....	5
Adviescommissie.....	5
Vrijwilligersbeleid.....	6
Communicatie .....	6
Events .....	7
PR.....	8
Jongerenvakantieweek .....	8
Onderzoek .....	8
Internationaal.....	8
Doelstellingen 2019 .....	9

## VOORWOORD

Voor u ligt het jaarverslag 2018 van Youth-R-Well.com, de stichting die zich inzet voor jongeren met reuma in de leeftijd van 16 tot 30 jaar.

Het jaar 2018 is een succesvol jaar geweest waarin Youth-R-Well.com de bestaande doelstellingen heeft weten uit te voeren en daarbij er ook in is geslaagd om vernieuwing aan te brengen. Zo zijn de events in 2018 gemoderniseerd om beter aan te sluiten bij de jongeren. Daarnaast heeft Youth-R-Well.com zich in 2018 gericht op nieuwe thema's, zoals bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek en het opzetten van strategieën voor onze sociale media.

Zoals voorgaande jaren was ook in 2018 het zeilweekend een geslaagd evenement. Tijdens het weekend stond het verleggen van grenzen door uitdagende watersportactiviteiten centraal. In oktober werd het najaarsevent gehouden. Dat dit een groot succes is geworden, is te zien aan de vele aanmeldingen. Door middel van een fotochallenge hebben de jongeren in verschillende teams de culturele kant van Den Bosch ontdekt. Daarnaast is er voor de zevende keer de jongerenvakantieweek op Texel georganiseerd. De jongeren en enthousiaste vrijwilligers hebben een geslaagde week gehad op Texel.

Het jaar 2018 stond ook in het teken van het onderhouden en verbeteren van de website, Instagram en Facebook. Jongeren zijn tegenwoordig veel online te vinden waardoor het voor Youth-R-Well.com ook belangrijk is om online actueel te blijven.

De uitvoering van alles wat Youth-R-Well.com biedt, wordt volledig door vrijwilligers gedaan. In 2018 is Youth-R-Well.com erin geslaagd om haar vrijwilligers te enthousiasmeren en het verloop van vrijwilligers terug te brengen. Youth-R-Well.com hoopt om met de huidige vrijwilligers een mooi 2019 neer te gaan zetten!

Het bestuur gaat zich in 2019 opnieuw inzetten om de doelstellingen voor Youth-R-Well.com te behalen. Zo hoopt zij te blijven zorgen voor een nieuwe frisse wind voor Youth-R-Well.com met het organiseren van geslaagde events en het blijvend vernieuwen van onze website en sociale media.

**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.

Zij wil dit bereiken door nu en in de toekomst een website aan te bieden voor jongeren met reuma waar zij informatie kunnen vinden, met elkaar in contact kunnen komen en herkenning voelen. Daarnaast is de stichting actief op sociale media en probeert zij op deze manier alle jongeren met reuma te bereiken. De website en sociale media kanalen zijn dan ook de basis voor Youth-R-Well.com.

Naast online contact blijkt toch steeds 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 events. Hier ontmoeten jongeren met reuma elkaar, delen zij ervaringen en leren zij van elkaar en van het 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.

Tot slot is het ook een doel van Youth-R-Well.com om meer bekendheid te creëren voor jongeren met reuma. Meer bekendheid bij de jongeren met reuma, maar ook bij plaatselijke en regionale reumapatiëntenverenigingen, behandelaars en de omgeving van de jongeren. Dit laatste is erg belangrijk, want zonder begrip van de omgeving is het voor jongeren met reuma lastig om alles uit zichzelf te kunnen halen.

## **BESTUUR**

*Samenstelling bestuur per 31-12-2018*

Voorzitter:	Wendy Olsder
Secretaris:	Vacant
Penningmeester:	Michael van de Glind
Hoofd PR en vrijwilligers coördinator:	Meike Voeten
Hoofd Communicatie:	Elke van Delft
Hoofd Events:	Aimee Haenen

Kalenderjaar 2018 is voor het bestuur van Youth-R-Well.com een stabiel jaar geweest. Na de zomer heeft zij afscheid genomen van de penningmeester Charlotte van Nieuwkoop. In haar plaats is Michael van de Glind benoemd als de nieuwe penningmeester van de stichting. Daarnaast zijn functies veranderd van naam om het meer actueel te maken.

Het bestuur heeft in 2018 vier vergaderingen gehouden, waarvan één vergadering een geheel weekend duurde (het bestuursweekend). Tijdens de vergaderingen gedurende het jaar werden lopende zaken besproken, geëvalueerd en nieuwe plannen uitgewerkt. Tijdens het bestuursweekend is alles integraal doorgenomen van het afgelopen jaar en zijn de doelstellingen van elke commissie opnieuw onder de loep gehouden. Dit met het oog om de doelstelling van de stichting te waarborgen. Daarnaast heeft het bestuur tijdens het bestuursweekend de doelstellingen voor 2019 bepaald.

## **ADVIESCOMMISSIE**

Onze adviescommissie bestaat uit Maarten de Wit en Judy Ammerslaan. Waar nodig zal het bestuur in 2019 de adviescommissie om raad vragen, om de stichting professioneel de juiste richting in te blijven sturen.

## VRIJWILLIGERSBELEID

Eind 2018 bestaat Youth-R-Well.com uit 19 vrijwilligers, waarvan er 5 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.

Eind oktober 2018 is de jaarlijkse vrijwilligersdag georganiseerd. Deze dag staat in het teken van het bedanken van de vrijwilligers binnen Youth-R-Well.com voor alle inzet van het afgelopen jaar. Door een activiteit te doen kom je makkelijk in aanspraak met andere vrijwilligers waardoor de samenhang en het gevoel dat je niet alleen staat, groter wordt. Voor nieuwe vrijwilligers is dit ook een goede dag om nieuwe gezichten beter te leren kennen en gemotiveerder aan te slag te gaan voor 2019!

Aan het eind van het jaar is daarnaast ook een vrijwilligersbedankje gestuurd om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet van het afgelopen jaar. Dit is het tweede jaar dat Youth-R-Well.com een vrijwilligersbedankje verstuurt en het wordt enorm gewaardeerd door de vrijwilligers.

Het werken met vrijwilligers uit de doelgroep blijft de grootste uitdaging van de stichting. Het is lastig om stabiele commissies samen te stellen die lang in dezelfde formatie blijven. Er zijn dit jaar 4 vrijwilligers gestopt en er zijn 3 nieuwe vrijwilligers bij gekomen.

## COMMUNICATIE

Een van de grote veranderingen binnen het communicatie team is de naamsverandering (voorheen website commissie). Dit is gedaan om de commissie te moderniseren en niet alleen te focussen op de website, maar ook op de sociale media platformen.

Het grootste en meest succesvolle project in 2018 van het communicatie team was INSIDE OUT. INSIDE OUT is een achtjarige fotoreeks waarbij door middel van blacklight de onzichtbare kant van reuma duidelijk wordt. Deze campagne is rondom Wereldreumadag gedeeld via sociale media en trok veel aandacht. In de toekomst wil Youth-R-Well.com meer van dit soort campagnes delen via sociale media, om meer aandacht te creëren voor jongeren met reuma. De sociale media kanalen gaan heel goed en blijven groeien. Het Instagram account van Youth-R-Well.com heeft een strategie en lay-out gekregen en daardoor zijn er in 2018 meer dan 300 extra volgers bereikt. Daarnaast is het Facebook bereik ook gegroeid naar meer dan 1200 likes.

## AANDACHTSPUNTEN

De focus van 2019 ligt vooral op het doorzetten van deze stijgende lijn. Voor de sociale media kanalen wordt dit vertaald naar een groter bereik door actief en structureel actuele content te plaatsen. Daarnaast wordt er gewerkt aan nieuwe content op de website, zoals het delen van persoonlijke verhalen en informatieve blogs. In 2019 zullen ook verschillende video's worden ontwikkeld die voor jongeren met reuma interessant zijn. Deze video's zullen thema's behandelen waar tijdens het spreekuur geen tijd voor is, zoals de mentale impact en intimiteit. De video's zullen op de website worden geplaatst. De website zal ook worden aangepast om meer duidelijkheid en structuur te creëren zodat de informatie eenvoudig gevonden kan worden.

## EVENTS

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 het hebben van een reumatische aandoening. De focus op mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden behoort tot een van de basisprincipes van Youth-R-Well.com. Deze focus heeft zij vastgehouden bij de organisatie van de events in 2018. In 2018 zijn er twee events georganiseerd: het zeilweekend tijdens Pinksteren en het najaarsevent in oktober.

Het zeilweekend tijdens Pinksteren was zoals elk jaar weer een geslaagd event. Tijdens dit event zitten de jongeren een lang weekend op een eiland, waarbij overdag watersporten beoefend kunnen worden. Tijdens dit gehele weekend worden de jongeren begeleid door vrijwilligers die ervoor 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, 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 najaarsevent werd gehouden in oktober en was een groot succes door de vele deelnemers. Het event stond in het teken van een fotochallenge door Den Bosch die werd uitgevoerd in teams. Door in teams te werken ben je intensief bezig en is het aangeven van je grenzen eenvoudiger. Ook werd er uiteraard rekening gehouden met de loopafstand. Na afloop werd de prijsuitreiking gevierd onder het genot van een echte Den Bosch klassieker: de Bossche bol. Er kwamen vele positieve reacties vanuit de jongeren, die Youth-R-Well.com zeker meeneemt in het organiseren van toekomstige events.

## AANDACHTSPUNTEN

Door events te organiseren vanuit Youth-R-Well.com kunnen jongeren met elkaar in contact komen, ervaringen delen en elkaar een positieve kijk geven op het omgaan met de aandoening. Het zeilweekend was ook in 2018 weer een groot succes, echter is er voor gekozen om vanaf 2019 meer variatie aan te brengen in de events en het zeilweekend een keer per twee jaar te organiseren. Daarnaast is de eigen bijdrage een struikelpunt met het organiseren van events. Aangezien alle deelnemers in de leeftijd vallen van 16-30 jaar en vaak nog geen vast inkomen hebben, zijn de evenementen met een zo laag mogelijke eigen bijdrage het best bezocht. Dit was en blijft een uitdaging in 2019 waar de eventscommissie hard aan gaat werken. Daarnaast is ook het doel om meer leden te werven voor de eventscommissie, omdat het organiseren van een events veel tijd en aandacht in beslag neemt.

## PR

Goede en actuele PR stukken zijn belangrijk om de naamsbekendheid voor Youth-R-Well.com te vergroten. Het afgelopen jaar is gekozen om doppers te bedrukken met het logo, een item wat dagelijks gebruikt wordt en veel interesse trekt bij anderen. Dit item is gefinancierd door de actie van de meiden van bootonpoint die afgelopen zomer voor Youth-R-Well.com de roeivaart hebben geroeid. Het kan gezien worden als een oorzaak-gevolg reactie: door naamsbekendheid te vergroten kunnen meer van zulke acties opgezet worden, wat uiteindelijk weer een positief resultaat kan bieden voor Youth-R-Well.com.

Naast de doppers heeft Youth-R-Well.com nieuwe stickers en visitekaartjes. Tevens is de stripbundel van Rens van Vliet in samenwerking met Noortje Krikhaar uitgebracht. Een mooi geïllustreerde, grappige en informatieve manier om meer bewustzijn te creëren van de impact van reuma bij jongeren.

### AANDACHTSPUNTEN

Een groot aandachtspunt voor 2019 is het verspreiden van de materialen die Youth-R-Well.com tot haar beschikking heeft.

## JONGERENVAKANTIEWEEK

De jongerenvakantieweek heeft in 2018 voor de zevende keer plaatsgevonden op Texel. Dit jaar heeft Youth-R-Well.com 12 jongeren tussen de 13 en 16 jaar de vakantieweek kunnen bieden. Een week om elkaar te leren kennen, van elkaar te leren en tevens en beter om te leren gaan met hun ziekte.

De commissie bestond afgelopen jaar uit vijf enthousiaste vrijwilligers. Deze vrijwilligers organiseren gezamenlijk de complete week met elk hun eigen taken zoals het werven van de deelnemers door contact te onderhouden met de aansluitende ziekenhuizen, de planning en activiteiten van de week en de begeleiding van de jongeren tijdens de week op Texel. Iedereen heeft het erg naar zijn zin gehad.

### AANDACHTSPUNTEN

Voor 2019 zal er weer sponsoring gezocht moeten worden om het project ook dan weer mogelijk te maken. Daarnaast is het belangrijk om ook in 2019 weer een sterke stabiele commissie te vormen. Als laatste is het belangrijk om in 2019 weer goed te kijken naar mogelijkheden voor het verbeteren van de werving van de jongeren.

## ONDERZOEK

Naast dat het bestuur zich bezighoudt met alle zaken rondom Youth-R-Well.com zijn de bestuursleden het afgelopen jaar voor het eerst ook veel bezig geweest met onderzoek. Zo is Youth-R-Well.com betrokken bij het onderzoek *"Development of EULAR points to consider/recommendations for including the perspective of young patients with inflammatory arthritis into patient-reported outcomes measures"* dat wordt uitgevoerd vanuit de European League Against Rheumatism (EULAR). Voor dit onderzoek heeft Youth-R-Well.com drie focusgroepen uitgevoerd die het komend jaar zullen worden vertaald in een survey. Ook is Youth-R-Well.com betrokken bij het samenstellen van de onderzoeksagenda voor jeugdreuma, in samenwerking met Jeugdreuma Vereniging Nederland (JVN), de Nederlandse Vereniging voor Kinderreumatologie (NVKR) en de Nederlandse Health Professionals in de Kinderreumatologie (NHPKR). Als laatste hebben Aimee Haenen en Wendy Olsder namens Youth-R-Well.com een workshop mogen geven over jongeren in de spreekkamer op het Najaarscongres Reumatologie van de Verpleegkundigen & Verzorgden Nederland (V&VN).

## INTERNATIONAAL

Niet alleen in Nederland is Youth-R-Well.com actief bij veel verschillende projecten; Youth-R-Well.com houdt zich ook op internationaal niveau bezig. Zo 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. Onze voorzitter, Wendy Olsder, heeft op het jaarlijkse congres van EULAR PARE een workshop



verzorgd over jongeren met reuma. Tevens is Youth-R-Well.com nauw betrokken bij YoungPARE, het netwerk van jongerenorganisaties die deel uitmaakt van EULAR PARE.

In juni van dit jaar vond de EULAR in Amsterdam 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 Olsder, en hoofd communicatie, Elke van Delft, zijn naar dit congres geweest. Wendy heeft hier een presentatie gegeven over ons najaarsevent van 2017 dat ging over zwangerschap, intimiteit en relaties.

## DOELSTELLINGEN 2019

Ook in 2019 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 2019 zal Youth-R-Well.com voornamelijk bezig zijn met het ontwikkelen van het aanbod van informatie op onze website. Zo start Youth-R-Well.com in de eerste maanden van 2019 met het ontwikkelen van informatieve video's over verschillende thema's die interessant zijn voor jongeren met reuma. In totaal zullen er 11 video's worden ontwikkeld in samenwerking met o.a. Marlies Allewijn van MUR Producties. Daarnaast wordt de informatie uitgebreid door ook tekstueel de informatie te bieden in de vorm van deskundige blogs.

Naast het updaten en ontwikkelen van informatie op onze website, zal Youth-R-Well.com ook haar andere vormen van communicatie blijven verbeteren. Zo zullen nieuwe sociale media strategieën worden geïmplementeerd om het bereik van onze stichting te vergroten. Youth-R-Well.com zal de content van zowel de website als de sociale media kanalen vernieuwen en nog beter laten aansluiten op waar jongeren met reuma behoefte aan hebben.

Tevens zal Youth-R-Well.com zich inzetten om de events weer op een succesvolle manier te organiseren. Hierbij staat vernieuwing voorop. De afgelopen jaren is bij events gebleken dat variatie in events erg van belang is. Jongeren bevinden zich steeds meer online en hebben de events niet specifiek meer nodig voor lotgenotencontact. De events moeten meer bieden dan lotgenotencontact, bijvoorbeeld in de vorm van informatie en/of een leuke activiteit. Youth-R-Well.com wil de jongeren dit bieden, door informatie aan te bieden over "hot topics" en originele activiteiten te organiseren. De doelstelling blijft daarbij om een zo positief mogelijke impact te hebben op de doelgroep.

Voor 2019 is ook een van de doelstellingen van Youth-R-Well.com om meer bekendheid te creëren voor jongeren met reuma. Zij wil dit bereiken door in 2019 een campagne te ontwikkelen voor jongeren met reuma. In deze campagne zal Youth-R-Well.com zich richten op het thema onbegrip. Reuma is een aandoening die (meestal) onzichtbaar is en daarbij kan het vooral voor jongeren lastig zijn om met onbegrip om te gaan. Door een campagne te ontwikkelen, hoopt Youth-R-Well.com tegelijkertijd meer naamsbekendheid te creëren.

Sinds 2018 is Youth-R-Well.com steeds meer betrokken bij onderzoeken voor jongeren met reuma, zowel nationaal als internationaal. Youth-R-Well.com is van plan dit door te zetten in 2019, om bij te dragen aan het verbeteren van de wereld voor jongeren met reuma.

Als laatste wil Youth-R-Well.com in 2019 het bestuur en de andere vrijwilligers gemotiveerd en enthousiast houden. In 2018 heeft zij een voltallig bestuur en goed werkende commissies gecreëerd en Youth-R-Well.com hoopt deze stijgende lijn door te zetten in 2019. Met enthousiasme binnen het bestuur en de andere vrijwilligers is Youth-R-Well.com ervan overtuigd dat zij de bovenstaande doelstellingen in 2019 gaat halen!