



**Youth-R-Well.com**  
jong & reuma

**JAARVERSLAG 2023**

# JAARVERSLAG YOUTH-R-WELL.COM 2023

## INHOUD

Voorwoord .....	3
Missie en Visie .....	4
Bestuur .....	5
Bestuursactiviteiten .....	5
Adviescommissie .....	5
Vrijwilligersbeleid .....	6
Communicatie en PR .....	6
Aandachtspunten .....	6
Events .....	7
Jongerenvakantieweekend .....	8
Projecten en onderzoeken .....	8
Internationaal .....	8
Doelstellingen 2023 .....	9

## Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2023 van stichting Youth-R-Well.com, de stichting die zich inzet voor jongeren met reuma in de leeftijd vanaf achttien jaar.

Het jaar 2023 was een jaar waarin we ons twintigjarig jubileum hebben mogen vieren. We hebben dit gevierd met alle mensen die onze stichting een warm hart toedragen met een fantastisch gala. Voor het derde jaar op rij hebben we een gezamenlijk event georganiseerd in het najaar met de Jeugdreuma Vereniging. Het project Jouw Toekomst, Mijn Ervaring is onder onze vlag komen vallen, waar we natuurlijk heel trots op zijn. In het kort ben ik heel tevreden over ons afgelopen jubileumjaar en alle activiteiten. Ik kijk enorm uit naar het komende jaar met alles wat ons gaat brengen.

Mede door het succes van het jubileumgala van ons twintigjarig bestaan is het weer een zeer succesvol jaar geworden. De doelen die we met het bestuur gesteld hebben, zijn behaald en we hebben nieuwe kansen gekregen om ons te laten zien op congressen en mee te werken aan projecten en onderzoeken. Stichting Youth-R-Well.com is nog steeds een (financieel) gezonde stichting. Er staan nog wel functies binnen het bestuur open, wat onze aandacht vergt. In de commissies daarentegen is het stabiel gebleven en zijn we zelfs gegroeid. Wel houden we altijd onze ogen open voor nieuwe vrijwilligers. We hebben met ReumaNederland uitgesproken dat we weer intensiever willen gaan samenwerken. Tevens is veelvuldig meegewerkt aan nieuwe projecten en onderzoeken. Weliswaar is dit aan de buitenkant minder zichtbaar, maar dat betekent niet dat het onbelangrijk is. In 2023 zijn wij als stichting ook lid geworden van het ENCA-netwerk.

Op 28 oktober heeft Youth-R-Well.com het najaarsevent georganiseerd, wat plaatsvond bij Moede in Nijkerk. Het was een geslaagd event waarbij we meerdere nieuwe gezichten hebben mogen ontvangen. Zij konden kennis maken met Youth-R-Well.com tijdens de activiteiten. Bij binnenkomst was te merken dat iedereen het fijn vond om elkaar weer te zien en bij te kletsen. Mensen zochten elkaar meteen weer op en er werd onderling kennisgemaakt met de nieuwe lotgenoten. Na de lunch werden de tafels opgeruimd en hebben we een mooie groepsfoto gemaakt. We hebben in vier groepjes nog escapeboxen gespeeld waarbij samenwerking een belangrijk onderdeel was. Tot slot hebben we nog nagepraat waarbij ervaringen en ideeën met elkaar uitgewisseld werden. Dank ook aan de Jeugdreuma Vereniging voor de fijne samenwerking hierin!

Het jaar 2023 stond ook in het teken van het onderhouden en verbeteren van de website, Instagram en Facebook. Youth-R-Well.com heeft de moderne eigengemaakte huisstijl in de beeldvorming bewaakt en deze ook meegenomen in de posters en andere PR-gerelateerde spullen. Dit is goed geweest in de (online) herkenbaarheid en de uitstraling die Youth-R-Well.com wil hebben. Op de sociale media hebben we vaste rubrieken gehanteerd, en op de website zijn we aan het eind van 2023 begonnen met de nieuwe rubriek Nieuws van Noortje.

Ik wil me samen met het bestuur gaan inzetten om in 2024 opnieuw de doelstellingen voor Youth-R-Well.com te behalen. Zo hoopt het bestuur te zorgen voor een stabiele basis zodat alle vrijwilligers makkelijk hun werk kunnen doen. Tevens is het de bedoeling dat iedereen zich thuis voelt en een leuke tijd heeft tijdens de periode dat zij verbonden zijn aan Youth-R-Well.com en dat de commissies niet op eigen eilandjes komen maar er productieve samenwerkingen zijn onderling.

Tot slot wil ik alle vrijwilligers die Stichting Youth-R-Well.com ondersteunen hartelijk te bedanken. Van de vrijwilligers die de events organiseren tot de mensen die de sociale media beheren en weer terug naar mijn medebestuurleden. Ze dragen allemaal hun steentje bij aan het succes van Youth-R-Well.com. Iedereen is even belangrijk en onmisbaar. Het is dan ook een eer om voorzitter te mogen zijn van een stichting als deze. Hopelijk kunnen we van 2024 weer een onvergetelijk jaar maken!

***Tim van Helmond***  
***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.

Youth-R-Well.com wil dit bereiken door nu en in de toekomst een platform 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 01-01-2023*

Voorzitter:	Tim van Helmond
Secretaris:	Vacant
Penningmeester:	Corlinda Kievit
Hoofd Communicatie/PR:	Rebecca Meuldijk
Hoofd Events:	Jill Erens

Kalenderjaar 2023 heeft een paar veranderingen gebracht in het bestuur van Youth-R-Well.com. Tim van Helmond is nog onze voorzitter gebleven en Corlinda Kievit is nog steeds onze enthousiaste penningmeester. Rebecca Meuldijk is onze Hoofd Communicatie/PR. Tot slot heeft Susan Attenveld haar functie als hoofd events definitief overgedragen aan Jill Erens. Voor de functie Secretaris staat een open vacature uit; tot we een nieuwe secretaris hebben gevonden neemt het bestuur gezamenlijk de taken waar. Het postadres van de stichting is het adres van Tim van Helmond. Hij zal ook de e-mailbox bijhouden omdat het meeste uiteindelijk voor de voorzitter bestemd is. Het notuleren tijdens vergaderingen zal op roulatiebasis door het bestuur gedaan worden.

Het bestuur heeft in 2023 vier vergaderingen gehouden waarvan één fysiek en drie online. De fysieke vergadering duurde een geheel weekend (het heiweekend). Tijdens de vergaderingen gedurende het jaar werden lopende zaken besproken, geëvalueerd en nieuwe plannen uitgewerkt. Tijdens de laatste vergadering van 2023 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. In 2024 zal er wederom een heiweekend zijn. Hier gaan we alle bestuursdocumenten herzien, up-to-date maken en zorgen dat alle doelen voor het komende jaar concreet worden.

## Bestuursactiviteiten

Van 12 tot en met 14 mei is Tim naar Kopenhagen gegaan voor een training in patiëntvertegenwoordiging. Deze training werd gegeven door Patvocates en heeft een online vervolg gekregen. Dit zal in 2024 een vervolg gaan krijgen met een bijeenkomst in München en online meetings. In het weekend van 31 mei tot 3 juni zijn Rebecca, Sharon en Corlinda naar Milaan afgereisd voor het EULAR-congres waar ze een posterpresentatie hebben gegeven waarbij de columnbundel werd gepresenteerd. Op 24 juni zijn we te gast geweest bij het 25-jarig jubileum van Jeugdreuma Vereniging Nederland. Tot slot zijn Tim en Rebecca naar het PReS geweest in Rotterdam waar Tim ook een presentatie heeft gegeven over zijn ervaringen met betrekking tot vermoeidheid tijdens het chronisch ziek zijn.

## Adviescommissie

Onze adviescommissie bestaat uit Maarten de Wit, Judy Ammerslaan en Wendy Olsder. Waar nodig heeft het bestuur in 2023 de adviescommissie om raad gevraagd. Om de stichting professioneel de juiste richting in te blijven sturen kunnen we bij hen in 2024 nog steeds terecht voor het vragen van adviezen.

## Vrijwilligersbeleid

Eind 2023 bestaat Youth-R-Well.com uit dertien vrijwilligers, waarvan zes een bestuursfunctie vervullen. De overige vrijwilligers zijn werkzaam in één van de commissies die elk hun eigen verantwoordelijkheden hebben om een deel van de doelstellingen van de stichting te verwezenlijken.

In het begin van het jaar werd er een vrijwilligersdag georganiseerd om alle vrijwilligers te bedanken voor hun inzet. We hebben een actieve dag gehad bij de avonturenfabriek in Loosdrecht waar we aan het einde ook met z'n alle hebben gegeten van de steengrill. In 2024 wordt hier uiteraard weer een vervolg aan gegeven om de onderlinge vriendschappen te versterken en alle vrijwilligers met elkaar in contact te brengen. Dit gaat weer face-to-face gebeuren. De vrijwilligersdag zorgt voor versterking van de onderlinge cohesie. Vrijwilligers leren elkaar zo nog beter kennen en worden hierdoor nog gemotiveerder om goed samen te werken. Ook ontstaan op zulke dagen nieuwe vriendschappen. Hierom is het dus belangrijk om in de toekomst dit voort te zetten.

Aan het eind van het jaar is er een vrijwilligersbedankje gestuurd om de vrijwilligers nogmaals te bedanken voor hun inzet van het afgelopen jaar. Dit is het zevende 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. Dit is iets wat ons steeds beter lukt maar waar we wel onze aandacht op moet blijven. Daarom zullen we in 2024 een vrijwilligerscoördinator aanstellen.

## Communicatie en PR

De website en de kanalen op sociale media zijn de basis van Youth-R-Well.com en worden up-to-date gehouden door de communicatiecommissie. Kalenderjaar 2023 was een stabiel jaar voor de communicatiecommissie en de sociale mediakanalen gaan erg goed en blijven groeien. Het Instagram-account van Youth-R-Well.com heeft haar strategie en vaste lay-out behouden en daardoor zijn er in het jaar 2022 in totaal 784 volgers bereikt. Daarnaast is het Facebook-bereik ook gegroeid naar 1471 likes en 1528 volgers.

In 2023 heeft de communicatiecommissie de rubrieken vervolgd met de moderne lay-out. Er was een vast ritme met verschillende rubrieken, waaronder de quote, column Rebecca en tip van de dag. Op deze manier houdt Youth-R-Well een betrokken en stabiele connectie met de volgers. Daarnaast kwamen er veel columns online van columnist en vrijwilliger Rebecca die veel gelezen worden. We hebben deze gepubliceerd in de bundel Het ruikt hier naar dokters, die gepresenteerd werd op het jubileumgala. Voor het verspreiden van deze bundel hebben we contact gezocht met meerdere ziekenhuizen. Op Facebook worden eerder wat formelere berichten en mededelingen geplaatst.

## Aandachtspunten

De focus van 2024 ligt vooral op het doorzetten van de stijgende lijn in volgers en betrokkenheid. Door actief en op het juiste ritme berichten te plaatsen zal het bereik blijven groeien en zullen we niet op de achtergrond komen. Wel willen we meer ruimte hebben om spontaan en actuele dingen te plaatsen buiten het vaste ritme. De website zal in verschillende hoofdkoppen ingedeeld worden waardoor het gemakkelijker zal worden om informatie over een bepaald onderwerp te kunnen vinden. Ook zal de website actiever worden bijgehouden rondom bijvoorbeeld veranderingen in het bestuur. De herkenbare en goed geschreven columns van Rebecca zullen ook maandelijks geplaatst worden. Daarnaast wordt er gewerkt aan een meer interactieve nieuwsbrief en zal deze ook voortaan elke maand via de Instagram pagina gedeeld worden. Door altijd hetzelfde lay-out patroon te gebruiken krijgt Youth-R-Well een bekende huisstijl voor de organisatie en de volgers. Dit wordt ook voortgezet in 2024.

## Events

De events van Youth-R-Well.com hebben als doel om jongeren met een reumatische 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 2023. In 2023 hebben vier events plaatsgevonden: het jongerenvakantieweekend, het 18+ weekend, het jubileumgala en het najaarsevent. Het laatste was een samenwerking met Jeugdreuma Vereniging Nederland.

Het voorjaarsevent kon dit jaar helaas niet doorgaan. Het was financieel onverantwoord om iets te organiseren omdat er onvoldoende inkomsten vanuit sponsoring beschikbaar waren. Ook hebben we deze keuze gemaakt omdat het jubileumgala nog zou plaatsvinden later in het jaar.

Het 18+ weekend kon in 2023 wel doorgaan. Het weekend heeft plaatsgevonden in het eerste weekend van juni, in Walibi Holland. Uit de evaluatie van de deelnemers is gebleken dat ze het een zeer prettig hebben ervaren. Het motto 'niks moet, alles kan'ervaarden ze letterlijk. Dit event gaat dan ook weer terugkomen in 2024 en ook dan in het eerste volledige weekend van juni.

Op 9 september 2023 hebben we ons jubileumgala gehad ter ere van het twintigjarig bestaan. Niet alleen jongeren met reuma waren hierbij, maar ook sponsors, artsen en niet te vergeten vele (voormalige) vrijwilligers. Helaas kon niet iedereen op onze uitnodiging ingaan, maar met hen die er waren hebben we een prachtig diner gehad met hele inspirerende sprekers. Dit is ook de avond geweest waar de officiële presentatie van de columnbundel van Rebecca gepresenteerd is. Vele mensen hebben deze ook meteen besteld en direct meegekregen naar huis.

Het najaarsevent stond gepland op 28 oktober 2023. Dit event was in samenwerking met Jeugdreuma Vereniging. Dit overgangsevent heeft als doel om een nieuwe groep de overgang te laten maken van de wat jongere leeftijd naar Youth-R-Well die zich voornamelijk focust op de jongeren. Het sloeg goed aan en er waren vanuit onze kant vele nieuwe gezichten. Het was een actieve middag met een uitgebreide lunch en een escapebox. Tussendoor waren momenten ingebouwd om gezellig met elkaar te kunnen kletsen onder het genot van een drankje.

## Aandachtspunten

Door events te organiseren vanuit Youth-R-Well.com zorgen wij ervoor dat jongeren met elkaar in contact kunnen komen, ervaringen kunnen delen en elkaar een positieve kijk kunnen geven op het omgaan met de aandoening. De events van Youth-R-Well.com worden altijd goed bezocht en we merken dat we ook steeds vaker nieuwe deelnemers aantrekken. Wat een aandachtspunt is dat zijn de sponsors, hen hebben we keihard nodig om de events te kunnen organiseren. Het wordt steeds moeilijker om organisaties te vinden die bereid zijn om ons bij te staan. In 2024 gaan we met een groepje vrijwilligers op regelmatige basis bij elkaar komen om meer aandacht aan te besteden. Tot slot willen we weer beginnen met het opstarten van de informatieve/educatieve events.

## Jongerenvakantieweekend

De jongerenvakantieweek heeft in 2023 weer doorgang kunnen vinden, we zijn doorgedaan met het nieuwe concept van het weekend in de plaats van een hele week. Dit is zeer positief ervaren en ook makkelijker te organiseren voor vrijwilligers.

De commissie bestond afgelopen jaar uit zes enthousiaste vrijwilligers. De zes vrijwilligers waren erg gemotiveerd om het vakantieweekend in 2023 te organiseren. Deze vrijwilligers organiseren gezamenlijk het complete weekend, o.a. het werven van de deelnemers door contact te onderhouden met de aangesloten ziekenhuizen, het maken van de planning, het organiseren van de activiteiten van het weekend en de begeleiding van de jongeren tijdens het weekend op locatie. Wat top is om te zien is dat het de zes zelfde vrijwilligers waren als het jaar hiervoor.

Het weekend is dit jaar door de organisatie en de deelnemers erg goed bevallen. Helaas heeft de huidige groep vrijwilligers aangegeven te stoppen met het organiseren van het weekend. We hebben besloten om het in 2024 een jaar over te slaan en het daarna wellicht te koppelen aan Jouw Ervaring, Mijn Toekomst. Wel moeten dan de condities er goed voor zijn, zowel financieel als organisatorisch.

## Projecten en onderzoeken

Naast dat het bestuur zich bezighoudt met alle zaken rondom Youth-R-Well.com, zijn de bestuursleden het afgelopen jaar ook veel bezig geweest met onderzoeken en projecten. Zo is Youth-R-Well.com wederom betrokken bij het project De Jonge Zorgverbeteraars, waarvan dit jaar de vierde editie is geweest en bij het project Jouw Ervaring, Mijn Toekomst waarin jongeren met reuma vragen beantwoorden van kinderen met reuma. 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). In 2022 is ook het spel Zóóó vermoeiend! uitgegeven, waaraan Youth-R-Well.com heeft meegewerkt. In 2023 is er een begin gemaakt met een onlin versie van het spel. Hier zal Youth-R-Well.com weer haar bijdrage aan leveren. Tot slot is Youth-R-Well.com betrokken bij vele onderzoeksaanvragen. Het is positief om te zien dat artsen, onderzoekers en ziekenhuizen ons steeds beter weten te vinden.

## 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. Tevens is Youth-R-Well.com nauw betrokken bij YoungPARE, het netwerk van jongerenorganisaties dat deel uitmaakt van EULAR PARE. Afgelopen jaar is Youth-R-Well.com bij het congres van EULAR geweest. In het aankomende jaren zijn we zeker van plan om hier weer aan deel te nemen. Tevens zijn we lid geworden van het ENCA, een internationaal klankbord.



## Doelstellingen 2024

Ook in 2024 wil Youth-R-Well.com bijdrage 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 face-to-face events, het faciliteren van online contact en het verspreiden van nuttige informatie van en voor de doelgroep van Youth-R-Well.com.

In 2024 zal Youth-R-Well.com voornamelijk bezig zijn met het ontwikkelen van het aanbod van informatieve blogs en columns op onze website. Ook zal het komende jaar in het teken staan van het maken van uniforme documenten en willen we een pakket maken met alle (up-to-date) documenten en draaiboeken zodat ze in de toekomst alles bij elkaar hebben mocht er iemand plots wegvallen binnen de stichting.

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 strategieën voor de sociale media 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. Hierin zal de huisstijl worden bewaakt zodat het herkenbaar blijft voor iedereen.

Tevens zal Youth-R-Well.com zich inzetten om de events 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. De events zullen daarom meer bieden dan alleen 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, originele activiteiten te organiseren en laagdrempelig blijven. De doelstelling blijft daarbij om een zo positief mogelijke impact te hebben op de doelgroep.

Voor 2024 is ook een van de doelstellingen van Youth-R-Well.com om een congres te organiseren voor jongeren en hun naasten over seksualiteit. Dit is een onderwerp wat veel terugkomt op evaluatieformulieren bij de vraag wat je graag in de toekomst nog zou willen zien. Hiervoor willen we onder andere samenwerken met ReumaNederland. Het is de bedoeling dat het groots wordt aangepakt en we hiermee ook weer zichtbaarder worden en onze naamsbekendheid vergroten.

Sinds 2019 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 2024, om bij te dragen aan het verbeteren van de wereld voor jongeren met reuma.

Als laatste wil Youth-R-Well.com in 2024 het bestuur en de andere vrijwilligers gemotiveerd en enthousiast houden. In 2023 heeft zij een minimaal aantal bestuurswisselingen gekend Youth-R-Well.com hoopt hiermee weer een stabiele basis voor de lange termijn te hebben gecreëerd. Met enthousiasme en een goede samenwerking binnen het bestuur en de andere vrijwilligers is Youth-R-Well.com ervan overtuigd dat zij de bovenstaande doelstellingen in 2024 gaat halen!