



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Van waarde voor elkaar

Visie Epilepsie Vereniging Nederland 2014 - 2020

Januari 2014

Inhoudelijke commissie

M.C.G. van Asten

J. Jonker

B. Lentink

H.M.G. Marell

J.M.M. Zaneveld

Samenvatting Visie EVN 2014 - 2020

Missie	<p>Waarom bestaat de EVN?</p> <p>Om de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie (mme) en hun naasten op medisch, psychologisch en sociaal-maatschappelijk terrein te verbeteren. Dat betekent (kerndoelen):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Maximale regie en zelfmanagement door mme en hun naasten 2. Optimale algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg 3. Optimale mogelijkheden voor mme en hun naasten om deel te nemen aan de samenleving
Doelgroep	<p>Voor wie bestaat de EVN?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Voor alle mme en hun naasten - Voor iedereen die geïnteresseerd is in en/of betrokken is bij het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun naasten
Ambities	<p>Wat wil de EVN bereiken?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. De EVN verzorgt structureel en planmatig het lotgenotencontact van mme en hun naasten 2. De EVN is met haar ervaringsdeskundigheid hét kenniscentrum voor alle vragen over epilepsie 3. De betrokkenheid van de doelgroep bij de EVN is vergroot: meer mme worden bereikt 4. Er is binnen de samenleving meer kennis over epilepsie en het taboe op epilepsie is verkleind 5. Mme worden direct na de diagnose goed geïnformeerd en toegerust en blijven dit 6. Mensen die al lang epilepsie hebben worden goed ondersteund 7. Kwalitatief goede netwerkgang voor mme, waarbij de psychologische en sociale aspecten van epilepsie evenveel aandacht krijgen als de medische aspecten 8. Mantelzorgers en naasten van mme worden goed ondersteund en indien nodig tijdig ontlast 9. Collectieve belangenbehartiging op maatschappelijke ontwikkelingen die het leven van mme en hun naasten beïnvloeden. <p>De ambities zijn in hoofdstuk 8 uitgewerkt in concrete activiteiten.</p>
Werkwijze	<p>Hoe gaat de EVN aan de slag?</p> <p>De EVN wil betrokken, samenwerkingsgericht, ervaringsdeskundig, professioneel, transparant en laagdrempelig zijn (kernwaarden). Het nauw betrekken van mme en hun naasten bij alle activiteiten van de EVN blijft de kern van de werkwijze van de EVN. Tegelijkertijd wil de EVN:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Openstaan voor nieuwe initiatieven van mme en deze initiatieven goed begeleiden - Mogelijkheden bieden voor het inbrengen van ervaringen door mme en hun naasten - Vaker projectmatig werken - De digitale mogelijkheden beter benutten - Vaker andere partijen aanspreken - Door meer ondernemerschap nieuwe financieringsbronnen aanboren - Vroeger in beeld zijn bij mme en hun naasten
Randvoorwaarden	<p>Wat is aanvullend nodig om de ambities waar te kunnen maken?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constructieve samenwerking met veel verschillende partijen. - De invulling van de volgende randvoorwaarden: <ul style="list-style-type: none"> - Bestuurlijke kwaliteit en continuïteit binnen de EVN - Een helder bestuursmodel dat past bij de EVN en haar ambities - Voldoende financiering - Voldoende goed opgeleide ervaringsdeskundige vrijwilligers - Goede en voldoende personele ondersteuning vanuit het bureau

1. Inleiding

Waar gaat het voorliggende document over?

Visie Epilepsie Vereniging Nederland 2014 - 2020

De afgelopen jaren heeft de **Epilepsie Vereniging Nederland (in het vervolg EVN)** verschillende verbeteringen bereikt voor de kwaliteit van leven van **mensen met epilepsie (in het vervolg: mme)** en hun omgeving. Denk bijvoorbeeld aan de invoering van de epilepsieconsulent, het opstellen van kwaliteitscriteria voor goede epilepsiezorg vanuit patiëntenperspectief en de ruimere regelgeving rondom rijbewijs en epilepsie. Deze verbeteringen zijn gerealiseerd naast de 'reguliere' activiteiten op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening. Tegelijkertijd valt er nog veel te winnen. Ook de komende jaren blijft de EVN zich hard maken voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun omgeving. Daarnaast verandert de omgeving van de EVN snel. Digitalisering, teruglopende financiering, herordening van het zorglandschap, het ontstaan van een participatiemaatschappij zijn slechts enkele voorbeelden van ontwikkelingen waar de EVN mee te maken krijgt. Voor u ligt de Visie EVN 2014 - 2020. In deze visie laat de EVN zien hoe zij de komende jaren de kwaliteit van leven van mme en hun omgeving verder wil verbeteren en wat zij daarvoor gaat doen.

Opbouw Visie EVN 2014 - 2020

De Visie EVN 2014 - 2020 heeft de volgende opbouw:

Samenvatting	
Hoofdstuk 1	Inleiding
Hoofdstuk 2	Epilepsie
Hoofdstuk 3	Kennismaken met de EVN
Hoofdstuk 4	Relevante maatschappelijke ontwikkelingen
Hoofdstuk 5	Missie en kerndoelen
Hoofdstuk 6	Doelgroep
Hoofdstuk 7	Ambities 2014 - 2020
Hoofdstuk 8	Belangrijkste activiteiten 2014 - 2020
Hoofdstuk 9	Structuur, cultuur en werkwijze
Hoofdstuk 10	Samenwerking en randvoorwaarden

2. Epilepsie

Wat is epilepsie

Epilepsie: de meest voorkomende neurologische aandoening

Epilepsie is een stoornis in de hersenen, waarbij zich tijdelijk, plotseling en ongecontroleerd grote groepen hersencellen ontladen. Er ontstaat als het ware 'kortsluiting' in de hersenen. Meestal is dit zichtbaar, doordat iemand een aanval krijgt. Pas als iemand bij herhaling dergelijke aanvallen heeft, die niet worden veroorzaakt door een acuut probleem, is er sprake van epilepsie. De meest bekende, maar zeker niet de vaakst voorkomende, is de zogenaamde 'grote aanval' waarbij iemand het bewustzijn verliest en met trekkingen op de grond ligt. Dit is echter niet het enige type aanval. Epilepsie kent veel verschillende verschijningsvormen. Epilepsie wordt daardoor niet altijd gemakkelijk herkend. Ongeveer 100.000 tot 120.000 mensen in ons land hebben epilepsie en er worden per jaar ruim 6.000 nieuwe diagnoses gesteld (bron 1: www.epilepsie.nl). Epilepsie kan op iedere leeftijd voorkomen, maar in driekwart van de gevallen begint het voor of rond het twintigste levensjaar. Er worden vier hoofdsorten van epilepsie onderscheiden:

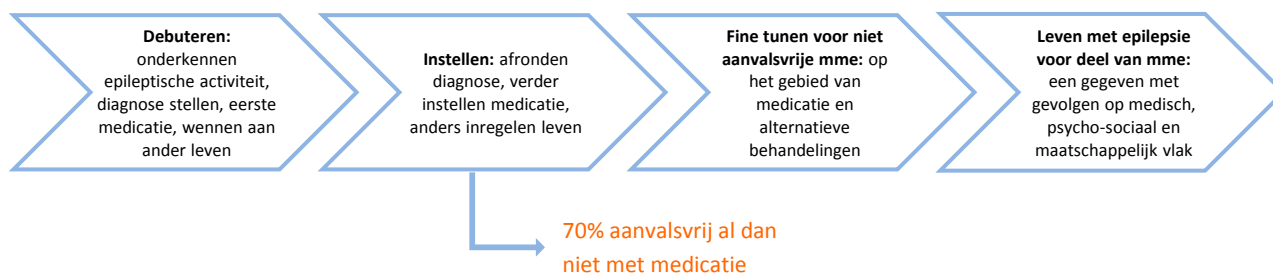
Soorten epilepsie

1. Partiële (plaatsgebonden) epilepsie
Door plaatselijke elektrische ontladingen ontstaan verschijnselen die zich uiteten bij de functie van het betreffende hersendeel. De symptomen die optreden zijn dus afhankelijk van het hersendeel.
2. Gegeneraliseerde (niet-plaatsgebonden) epilepsie
Beide hersenhelften zijn gelijktijdig betrokken bij de ontlading. Wanneer gegeneraliseerde epilepsie gepaard gaat met bewegingsstoornissen, dan treden deze aan beide lichaamshelften op. Er is altijd verlies van bewustzijn.
3. Epilepsie waarvan niet vaststaat of zij plaatsgebonden of gegeneraliseerd is
Bij de vormen van epilepsie die niet goed in te delen zijn, komen kenmerken voor van plaatsgebonden (partiële) en van niet-plaatsgebonden (gegeneraliseerde) epilepsie. De indeling wordt daarom in het midden gelaten.
4. Speciale syndromen
Er is sprake van een syndroom als epileptische aanvallen samengaan met een aantal verschijnselen en klachten. De meest voorkomende (kinder)epilepsiesyndromen zijn: West syndroom, Lennox Gastaut syndroom, Dravet syndroom, Doose syndroom, CSWS of ESES, Landau Kleffner syndroom, Othahara syndroom en Aicardi syndroom.

Bron 2: www.epilepsievereniging.nl

Fasering en ontwikkeling van epilepsie

Vanuit het perspectief van mme kan een aantal fasen worden onderkend:



Kenmerken epilepsie

Wat kenmerkt epilepsie?

- Het grote publiek heeft een onjuist beeld over epilepsie door een gebrek aan kennis
- Mme die een epileptische aanval ondergaan, maken deze vaak niet zelf bewust mee
- De uitingsvorm van epilepsie verschilt sterk: van kleine momenten van afwezigheid tot grote zichtbare aanvallen die ook ander letsel veroorzaken, waardoor het voor de omgeving vaak moeilijk te begrijpen is
- Epilepsie raakt de naaste omgeving van mme ook sterk
- Naast medische consequenties heeft epilepsie ook grote psychologische effecten (o.a. schaamte en onzekerheid) en sociale gevolgen op gebieden als werk, mobiliteit, onderwijs, relaties, sociale activiteiten, etc.
- Epilepsie is een chronische aandoening
- Mme en hun naasten hebben altijd te maken met de angst voor een nieuwe aanval: het niet kunnen vertrouwen op het eigen lichaam.

3. Kennismaken met de EVN

Wie is de EVN?

Van, voor en door mme en hun naasten

De EVN is een patiëntenvereniging die zich richt op een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van mme en hun naasten. De EVN maakt het mogelijk dat mme elkaar kunnen ontmoeten ('lotgenotencontact'). Ook zorgt de EVN ervoor dat mme goed geïnformeerd zijn over hun aandoening ('voorlichting'). Uiteraard is de EVN ook de organisatie die opkomt voor de belangen van mme ('belangenbehartiging'). Binnen het bredere epilepsieveld heeft de EVN een grote meerwaarde door haar ervaringsdeskundigheid en aandacht voor de psychologische en sociale effecten van epilepsie.

De EVN is opgericht in 1978 en heeft 4.770 leden (per 1 november 2013). Een groot aantal actieve ervaringsdeskundige vrijwilligers zet zich in voor de EVN. Het landelijk bureau van de EVN bevindt zich in Ede en bestaat uit enkele medewerkers en een directeur. Het landelijk bureau heeft een dienstverlenende en ondersteunende functie ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden. Ook draagt het landelijk bureau zorg voor de continuïteit en de kwaliteit van de EVN. De EVN heeft een structuur waarbij Nederland is verdeeld in vijf gewesten. Elk gewest is verdeeld in enkele regio's, geleid door een regiocoördinator. Naast deze geografische indeling kent de EVN ook een aantal landelijk georganiseerde doelgroepen. Elke doelgroep heeft een eigen doelgroepcoördinator.

Kengetallen EVN

Kengetallen EVN	
Aantal leden (stand: 1 november 2013)	4.770
Aantal actieve vrijwilligers (stand: 1 november 2013)	95
Aantal betaalde medewerkers / fte's landelijk bureau (stand: 1 november 2013)	4 pers. / 3,0 fte
Aantal voorlichtingsbijeenkomsten op locatie in 2012 (gewesten)	43
Oplage verenigingsblad Transmissie in 2012	6.000
Aantal contacten via telefonische advieslijn in 2012	723
Aantal thema- en landelijke bijeenkomsten in 2012 (doelgroepen)	25
Aantal unieke bezoekers website in 2012 vanaf 2 juni 2012 (nieuwe website)	28.000
Aantal relevante e-mail en telefonische contacten met landelijk bureau in 2012	6.000
Aantal samenwerkingspartners/relaties (epilepsiezorg en daarbuiten) in 2012	50

Bron 3: Informatie EVN en Jaarverslag EVN 2012

4. Relevante maatschappelijke ontwikkelingen

Wat gebeurt er in de wereld om de EVN heen?

1. Ontstaan van participatiemaatschappij

In een hoog tempo wordt de verzorgingsstaat vervangen door een participatiemaatschappij. Deze trend strekt zich uit over alle levensdomeinen als: zorg, welzijn, werk en onderwijs. Het uitgangspunt van een participatiemaatschappij is dat burgers, ook kwetsbare burgers, allereerst zelf verantwoordelijk zijn voor een actieve deelname aan de samenleving. Als zij daarbij ondersteuning nodig hebben, dan wordt als eerste de sociale omgeving aangesproken. Vanuit haar ervaringsdeskundigheid kan de EVN mme en hun omgeving ondersteunen bij het actief deelnemen aan de samenleving en het creëren van voorwaarden in collectieve zin.

2. Digitalisering

De rol van internet en social media in onze hedendaagse samenleving moet niet onderschat worden. Ook mme gebruiken internet en social media steeds meer voor het verzamelen van informatie en het uitwisselen van ervaringen. De komende jaren zal de informatievoorziening via internet en social media meer geïndividualiseerd worden. Elk individu ontvangt precies die informatie die past bij zijn wensen en omstandigheden. Digitalisering biedt grote kansen aan de EVN. Met een juiste inzet van internet en social media kan een ander deel van de doelgroep worden bereikt. Dat geldt juist ook voor de tot nu toe moeilijk te bereiken doelgroepen, zoals onder andere jongeren.

3. Individualisering

De samenleving individualiseert steeds verder. Belangenverenigingen hebben moeite om hun leden vast te houden. Steeds meer mensen vinden een langdurig lidmaatschap van weinig meerwaarde. Dat wil niet zeggen dat er een gebrek is aan sociale en maatschappelijke betrokkenheid. Alleen de manier waarop mensen daar invulling aan geven verandert sterk. De betrokkenheid wordt korter, maar ook intenser. Alleen proberen het aantal leden te behouden of uit te breiden is niet voldoende. Het gaat juist om het zoeken naar nieuwe manieren om mensen voor kortere of langere tijd te binden aan de EVN. Een tweede gevolg van de verdergaande individualisering is het uiteen gaan lopen van de behoeftepatronen. In de toekomst zal de EVN steeds meer individueel maatwerk moeten gaan bieden. De mogelijkheden van digitalisering kunnen hierbij helpen.

Het wordt ook moeilijker om vrijwilligers te vinden die zich voor langere tijd binden aan de EVN, vaker willen ze wel incidenteel bijdragen aan de organisatie van een thema of project. Voor de EVN is het een uitdaging om zich zo te organiseren dat ook deze groep vrijwilligers actief kan worden bij de EVN (bron 4: Zorgbelang Brabant).

4. Meer mogelijkheden voor regie patiënten

De mogelijkheden voor patiënten om regie te voeren over de behandeling van hun ziekte of aandoening, maar ook over de invulling van het leven met de aandoening zijn enorm toegenomen. De patiënt en de professional worden steeds meer partners bij de behandeling. Door digitale mogelijkheden (bijvoorbeeld: digitale zelfmanagementtools) zal deze ontwikkeling de komende jaren nog verder doorzetten. Regie voeren over de behandeling vraagt om goed toegeruste, mondige

patiënten met kennis van zaken. Een deel van de mme zal hiertoe in staat zijn, maar een deel wellicht ook niet. Voor de EVN is het een speerpunt beide groepen mme in de toekomst goed te ondersteunen. (bron 5: Trilogie van Toeval naar Plan)

5. Ontwikkelingen in de epilepsiezorg

De epilepsiezorg is voortdurend in ontwikkeling. Zo werd een hersenoperatie om epileptische aanvallen te doen verdwijnen tot voor kort niet vaak toegepast bij mme. Tegenwoordig zijn de mogelijkheden van epilepsiechirurgie echter toegenomen. Een ander voorbeeld is de sterke verbetering van de Nervus Vagus Stimulator. Ook komen er steeds betere diëten beschikbaar voor kinderen en volwassenen (ketogeen dieet en varianten daarop). Een belangrijke verandering in de epilepsiezorg is de introductie van de startpoli: een deskundige start waarbij vroegtijdig een multidisciplinair team wordt ingezet op medisch en psychosociaal vlak.

De EVN zal steeds haar belangenbehartiging en informatievoorziening moeten aanpassen aan dergelijke recente ontwikkelingen binnen de epilepsiezorg. In het geval van epilepsiechirurgie betekent dit bijvoorbeeld dat de EVN in haar belangenbehartiging pleit voor verruiming van de capaciteit en meer wetenschappelijk onderzoek. (bron 5: Trilogie van Toeval naar Plan)

6. Toenemend belang van dialoog en samenwerking

Zolang de belangrijkste zaken voor patiënten in Den Haag werden geregeld, was protesteren bij de overheid zeer effectief. De tijden veranderen echter. Als gevolg van de hervorming van het zorgstelsel en een terugtrekkende overheid moet de belangenbehartiging zich steeds meer richten op de andere partijen in het veld: zorgaanbieders, medische professionals en zorgverzekeraars. Het gaat daarbij om het met deze partijen realiseren van concrete verbeteringen voor mme en hun naasten. Dat vraagt om samenwerking (ook met collega-patiëntenorganisaties), het voortdurend zoeken van de dialoog en soms akkoord gaan met een middenweg. De EVN zal de komende tijd verder moeten groeien in deze nieuwe manier van beïnvloeden. Ook zal de EVN, daar waar nuttig en mogelijk, nog actiever de samenwerking moeten zoeken met andere patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, medische professionals en zorgverzekeraars. Denk hier bijvoorbeeld aan het gezamenlijk oppakken van de collectieve belangenbehartiging op overlappende thema's.

7. Financiering onder druk

De EVN krijgt de laatste jaren steeds minder financiële middelen. De rijksoverheid heeft een terugtrekkende beweging gemaakt en verstrekt inmiddels aanzienlijk minder subsidie aan patiëntenorganisaties. Ook de subsidie vanuit het Epilepsiefonds staat onder druk. De EVN staat voor de uitdaging om de komende jaren andere financieringsbronnen te vinden en aan te boren. Hier gaan we verder niet op in aangezien dit buiten de opdracht valt en opgepakt wordt in de uitvoeringsplannen.

5. Missie en kerndoelen

Waarom bestaat de EVN?

Missie EVN

De EVN heeft van oudsher de volgende, nog steeds actuele, missie of doelstelling:

Missie EVN

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun naasten op medisch, psychologisch en sociaal-maatschappelijk terrein.

Enkele toelichtende opmerkingen bij de missie:

- Uitgangspunt is een allesomvattende mensvisie, waarbij epilepsie een lichamelijke aandoening is met belangrijke psychologische en sociale consequenties
- Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun naasten houdt in dat mme en hun naasten een zo optimaal mogelijk leven kunnen leiden
- Het verbeteren van de kwaliteit van leven heeft betrekking op alle levensgebieden waar epilepsie van invloed is
- De EVN is er niet alleen voor de mme, maar zeker ook voor hun naasten.

Kerndoelen EVN

Om de missie te verwezenlijken streeft de EVN de volgende kerndoelen na:

Kerndoelen EVN

1. Maximale regie en zelfmanagement door mme en hun naasten
2. Optimale algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg
3. Optimale mogelijkheden voor mme en hun naasten om deel te nemen aan de samenleving

Kerndoel 1: Maximale regie en zelfmanagement door mme en hun naasten

Om maximale regie en zelfmanagement in de praktijk te realiseren is het nodig dat:

- Mme en hun naasten goed geïnformeerd, toegerust en waar nodig geactiveerd worden.
- Mme samen met hun naasten zoveel mogelijk zelf verantwoordelijkheid nemen voor de eigen gezondheid en participatie. Mme en hun naasten moeten daartoe over de benodigde vaardigheden beschikken of deze ontwikkelen. Het gaat daarbij om de vaardigheden goed om te gaan met symptomen, behandelingen, lichamelijke en psychosociale gevolgen en de verandering van leefstijl die past bij het leven met epilepsie. Het gaat ook om vaardigheden die nodig zijn om zich als kritische zorgconsument te kunnen opstellen. Waar nodig worden mme en hun naasten geholpen bij het nemen van de eigen verantwoordelijkheid.
- De relatie tussen mme en hun medische behandelaars en andere zorgverleners gekenmerkt wordt door ruimte, dialoog en gelijkwaardigheid. Hierbij is een Individueel Zorgplan Epilepsie leidend. Hierin zijn heldere vooraf bepaalde evaluatiemomenten opgenomen op basis waarvan beslissingen worden genomen voor eventuele vervolgbehandeling. (bron 6: Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief)

Kerdoel 2: Optimale algemene en gespecialiseerde epilepsiezorg

Wat is optimale epilepsiezorg? De volgende zeven kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief maken dit duidelijk (bron 5: Trilogie van Toeval naar Plan):

- De diagnose epilepsie wordt gesteld door een medisch specialist (neuroloog, kinderarts of kinderneuroloog) met aantoonbare kennis van en ervaring met epilepsie.
- De zorg wordt verleend door het basisteam epilepsiezorg:
 - De diagnose en behandeling worden op een gespecialiseerde poli gesteld/verricht, die beschikt over een basisteam. Het basisteam bestaat uit de neuroloog en de epilepsieconsulent. Voor kinderen bestaat het basisteam naast de epilepsieconsulent uit een kinderarts of kinderneuroloog
 - De oorzaak van de epilepsie wordt onderzocht
 - Het verloop van het onderzoek en de uitslagen daarvan (het diagnosetraject) worden teruggekoppeld naar de persoon met epilepsie
 - Er vindt tijdige raadpleging van of doorverwijzing naar gespecialiseerde epilepsiezorg plaats (i.c. epilepsiecentrum, universitair medisch centrum of een epilepsie diagnosecentrum).
- Integrale benadering van epilepsie: naast de lichamelijke aspecten is er ook blijvend aandacht voor psychologische en sociaal-maatschappelijke effecten van (de behandeling van) epilepsie.
- Er wordt gewerkt aan de hand van een Individueel Zorgplan Epilepsie.
- De rol van de omgeving (zoals de partner bij volwassenen en de ouders bij kinderen met epilepsie) wordt erkend bij de behandeling van en zorg aan de persoon met epilepsie. De rol wordt vastgelegd in het Individueel Zorgplan Epilepsie.
- In het geval een behandeling succes kent, wordt zoveel mogelijk gestreefd naar continuïteit van het ingezette medicatiebeleid.
- Het behandelteam wijst op het bestaan en de toegevoegde waarde van de EVN voor het geven van betrouwbare informatie, het organiseren van lotgenotencontact, het uitwisselen van ervaringskennis en het uitvoeren van de belangenbehartigingstaak.

Kerdoel 3: Optimale mogelijkheden voor mme en hun naasten om deel te nemen aan de samenleving

Om deel te kunnen nemen aan de samenleving is het van belang dat:

- De samenleving mme en hun naasten niet langer stigmatiseert.
- Mme en hun naasten indien nodig op alle levensdomeinen (onderwijs, werk, wonen, vrije tijdsbesteding, etc.) goede ondersteuning kunnen krijgen bij het zo optimaal mogelijk deelnemen aan de samenleving.
- Maatschappelijke organisaties (bijvoorbeeld: onderwijsinstellingen, reïntegratiebedrijven, sociale werkplaatsen, UWV, sportverenigingen, etc.) en bedrijven die te maken (kunnen) hebben met mme voldoende zijn toegerust om hen zo optimaal mogelijk te kunnen laten deelnemen aan het arbeidsproces, onderwijs, sport, etc..
- Mantelzorgers en naasten van mme goed worden ondersteund en ontlast ('respijtzorg'). Ook is het noodzakelijk dat er goede opvang voor mme beschikbaar is in de samenleving in het geval mantelzorgers en/of naasten tijdelijk of langdurig wegvallen of overlijden.
- Collectieve belangenbehartiging plaatsvindt waarbij ingespeeld wordt op actuele maatschappelijke ontwikkelingen die het leven van mme beïnvloeden.

6. Doelgroep

Voor wie bestaat de EVN?

Alle mme en hun naasten in het bijzonder.....

Gezien de missie van de EVN ligt het voor de hand dat de EVN zich primair richt op mme en hun naasten. Daarbij is van belang te realiseren dat de EVN zich niet alleen richt op haar leden, maar op alle mme en hun naasten. Natuurlijk hebben de leden wel een bijzondere positie. Door hun directe binding aan de EVN kunnen zij een beroep doen op verschillende vormen van dienstverlening die niet vrij beschikbaar zijn voor niet-leden uit de doelgroep (bijvoorbeeld: ondersteuning door het Juridisch Steunpunt Regelrecht). Ook beslissen de leden samen over de koers en prioriteiten van de EVN. Binnen de doelgroep mme en hun naasten onderscheidt de EVN op dit moment verschillende subdoelgroepen: partners van mme en zelf epilepsie, ouders van een kind met epilepsie, ouders van een EpilepsiePlus-kind, jongeren, vrouwen, epilepsie nabestaanden. En de behandelgroepen, epilepsiechirurgie, dragers Nervus Vagus Stimulator en ketogeen dieet.

Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen 'starters' (recent gediagnosticeerden) en 'gevorderden'.

Hier kun je ook nog onderscheid maken in groepen:

- Goed instelbaar – 'niet geïnteresseerd': dit 70-80% van de mme. Moet deze groep ook geen aandacht hebben? Ook ivm mogelijke nieuwe ledengroep aanboren?
- Minder / niet instelbaar – deze groep heeft nog veel met epilepsie te maken

De EVN wil de subdoelgroepen ook in de toekomst behouden voor zover daar behoefte aan is vanuit de doelgroep. Tegelijkertijd staat de EVN open voor de oprichting van andere subdoelgroepen, waaronder digitale subdoelgroepen (via social media), indien daar behoefte aan is vanuit de doelgroep. De EVN zal de oprichting van eventuele nieuwe subdoelgroepen vanuit het landelijke bureau ondersteunen en begeleiden.

.....en iedereen die geïnteresseerd is in en/of betrokken is bij het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun naasten

De EVN richt zich weliswaar allereerst, maar zeker niet alleen op mme en hun naasten. De EVN rekent iedereen die geïnteresseerd is in en/of betrokken is bij het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme tot haar doelgroep. Concreet betekent dit dat de EVN zich met (een deel van) haar activiteiten ook richt op:

- Zorgaanbieders en zorgverleners
- Hulpverleners
- Zorgverzekeraars
- Overheden
- Bedrijven en werkgevers
- Reïntegratiebedrijven, sociale werkplaatsen, UWV
- Onderwijsinstellingen
- Sportverenigingen
- Vervoerders
- Etc..

7. Ambities 2014-2020

Wat wil de EVN Bereiken?

1. De EVN verzorgt structureel en planmatig het lotgenotencontact van mme en hun naasten

De EVN is bekend en bereikbaar als dé organisatie die het lotgenotencontact van mme en hun naasten op structurele en planmatige wijze verzorgt. Het 'er zijn voor elkaar' maakt deze functie uniek. Herkenning van de situatie en erkenning van de gevoelens vormen de basis van het lotgenotencontact. Het uitwisselen van ervaringen, het bieden van ondersteuning en het geven van advies maken onderdeel uit van het lotgenotencontact.

2. De EVN is met haar ervaringsdeskundigheid hét kenniscentrum voor alle vragen over epilepsie

Binnen het bredere epilepsieveld heeft de EVN een grote meerwaarde door haar ervaringsdeskundigheid. Vanuit deze ervaringsdeskundigheid wil de EVN de komende jaren uitgroeien tot hét epilepsiekenniscentrum. De EVN wil openstaan voor iedereen met vragen over (hoe om te gaan met) epilepsie. Om deze rol van kenniscentrum goed te kunnen vervullen, wil de EVN haar professionaliteit, naamsbekendheid en toegankelijkheid verder verbeteren. De EVN wil hiervoor op systematische wijze ervaringen van mme en hun naasten bundelen tot onweerlegbaar materiaal om onderbouwde input te kunnen leveren als het kenniscentrum.

3. De betrokkenheid van de doelgroep bij de EVN is vergroot: meer mme worden bereikt

De EVN heeft als ambitie haar bereik en bekendheid onder de brede doelgroep van mme sterk te vergroten. De EVN zal de komende jaren geen kans onbenut laten om nieuwe leden te werven en bestaande leden te behouden. Tegelijkertijd beseft de EVN dat steeds minder mensen langdurig lid worden van een maatschappelijke organisatie. De EVN gaat daarom actief op zoek naar nieuwe manieren om de brede doelgroep van mme (leden en niet-leden) te bereiken. Ook wil de EVN een aantrekkelijke organisatie blijven voor het verrichten van vrijwilligerswerk in welke vorm dan ook.

4. Er is binnen de samenleving meer kennis over epilepsie en het taboe op epilepsie is verkleind

Het grote publiek heeft weinig feitelijke kennis over epilepsie. Het gebrek aan feitelijke kennis leidt tot verkeerde beelden over epilepsie en stigmatisering van mme. Wat voor het grote publiek geldt, geldt helaas ook voor allerlei professionals en hulpverleners. Ook als zij geregeld te maken hebben met mme. De EVN heeft als ambitie om de kennis over epilepsie binnen de samenleving te vergroten en het taboe op epilepsie te verkleinen. Deze ambitie is nauw verbonden met de tweede ambitie.

5. Mme worden direct na de diagnose goed geïnformeerd en toegerust en blijven dit

Het werken aan een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van mme en hun naasten begint direct na de diagnose epilepsie. Juist dan is goede informatie en toerusting van mme en hun naasten van belang. Het stelt hen in staat:

- De regie te behouden
- Zelfmanagement vorm te geven
- Een gelijkwaardige gesprekspartner van behandelaars en andere hulpverleners te worden

- Zo optimaal mogelijk deel te nemen aan de samenleving.
- De EVN wil veel vroeger in beeld zijn bij mme en hun naasten.

6. Mensen die al lang epilepsie hebben worden goed ondersteund

De EVN is er niet alleen voor mme waarbij de diagnose epilepsie net is vastgesteld. Ook de mensen die al lange tijd epilepsie hebben, krijgen de volle aandacht van de EVN. Zij kunnen de komende jaren net zo goed rekenen op goede informatie en ondersteuning.

7. Kwalitatief goede netwerkzorg voor mme, waarbij de psychologische en sociale aspecten van epilepsie evenveel aandacht krijgen als de medische aspecten

De komende periode zal de EVN zich hard maken voor verdere verbetering van de epilepsiezorg in Nederland. De EVN hanteert hierbij de zeven kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief als leidraad (bron 6: Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief & bron 5: Trilogie van Toeval naar Plan). Belangrijke elementen voor de EVN zijn:

- Van 'eilandzorg' naar 'multidisciplinaire netwerkzorg'
- Deskundige diagnosestelling en behandeling, alsook tijdige doorverwijzing
- Integrale benadering met aandacht voor medische, psychologische en sociale aspecten
- Ruimte, dialoog en gelijkwaardigheid in de relatie tussen mme en hun medische behandelaars en andere zorgverleners
- Erkenning van de rol van de naasten bij de behandeling van en zorg aan mme.

8. Mantelzorgers en naasten van mme worden goed ondersteund en indien nodig tijdig ontlast

In een hoog tempo wordt de verzorgingsstaat vervangen door een participatiemaatschappij. De komende jaren wordt er een nog groter beroep gedaan op mantelzorgers en naasten van mme. De EVN wil zich hard maken voor:

- Een goede ondersteuning van mantelzorgers en naasten van mme
- Mogelijkheden om mantelzorgers en naasten tijdelijk te ontlasten van hun ondersteuningstaken ('respijtzorg')
- Goede opvang voor mme als mantelzorgers en/of naasten langdurig wegvallen of overlijden.

9. Collectieve Belangenbehartiging

Belangenbehartiging hoort bij de EVN. De ambitie van de EVN is om de belangenbehartiging te versterken en te verankeren. Dit wil de EVN doen door:

- Inspelen op actuele maatschappelijke ontwikkelingen die het leven van mme en hun naasten beïnvloeden
- Het opzetten van een epilepsieplatform en landelijke agenda die bestaat uit de relevante partijen op het gebied van Epilepsie
- Het opzetten van een systematische wijze om ervaringen van mme en hun naasten te bundelen om tot onweerlegbaar materiaal te komen voor een inhoudelijke onderbouwing van de collectieve belangenbehartiging.
- Samen werken met andere organisaties die van betekenis zijn

8. Belangrijkste activiteiten 2014-2020

Wat gaat de EVN doen om de ambities te realiseren?

Van ambities naar activiteiten

Onderstaand schema geeft weer wat de EVN gaat doen om haar ambities voor de periode 2014 - 2020 daadwerkelijk te realiseren.

Ambities EVN 2014 - 2020	Belangrijkste activiteiten
1. De EVN verzorgt structureel en planmatig het lotgenotencontact van mme en hun naasten	<ul style="list-style-type: none"> - Verzorgen bijeenkomsten lotgenotencontact - Aanbieden telefonische advieslijn - Ontwikkelen en aanbieden digitale vormen van lotgenotencontact
2. De EVN is met haar ervaringsdeskundigheid hét kenniscentrum voor alle vragen over epilepsie	<ul style="list-style-type: none"> - Opbouwen fijnmazig netwerk van goed getrainde ervaringsdeskundigen - Ontwikkelen goed toegankelijk informatiemateriaal in samenwerking met andere partijen als het Epilepsiefonds - Verzorgen voorlichtingsbijeenkomsten op locatie (gewesten) - Verzorgen thema- en landelijke bijeenkomsten (doelgroepen) - Aanbieden telefonische advieslijn - Opbouwen informatievoorziening via diverse kanalen, waaronder website, digitale forums en social media
3. De betrokkenheid van de doelgroep bij de EVN is vergroot: meer mme worden bereikt	<ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen nieuwe manieren van betrokkenheid naast lidmaatschap - Ontwikkelen en inzetten social media voor vergroten betrokkenheid doelgroep - Behouden bestaande leden door optimale dienstverlening - Creëren nieuwe mogelijkheden voor vrijwilligers om zich kortdurend, voor een specifiek project in te zetten voor de EVN
4. Er is binnen de samenleving meer kennis over epilepsie en het taboe op epilepsie is verkleind	<ul style="list-style-type: none"> - Opzetten informatiecampagnes gericht op brede publiek met behulp van social media - Geven gerichte informatie aan professionals die beroepshalve te maken hebben met mme
5. Mme worden direct na de diagnose goed geïnformeerd en toegerust en blijven dit	<ul style="list-style-type: none"> - Bevorderen ontstaan 30 StartPoli's Epilepsie (SPE's) met een basisteam - Ontwikkelen en aanbieden goede informatie, ondersteuning en begeleiding bij zelfmanagement - Vergroten bekendheid EVN bij mensen die diagnose 'epilepsie' krijgen - Afspreken met medisch specialisten en andere hulpverleners dat zij mme 'standaard' informeren over aanbod EVN - De EVN staat dicht bij het basisteam door inzet van de regiocoördinator
6. Mensen die al lang epilepsie hebben worden goed ondersteund	<ul style="list-style-type: none"> - Ontwikkelen en aanbieden van goede informatie, ondersteuning en begeleiding voor mensen die al lang epilepsie hebben - Vergroten bekendheid EVN bij mensen die al lang epilepsie hebben - Afspreken met medisch specialisten en andere hulpverleners dat zij mme 'standaard' informeren over belang, toegevoegde waarde en het aanbod van de EVN

<p>7. Kwalitatief goede netwerkzorg voor mme, waarbij de psychologische en sociale aspecten van epilepsie evenveel aandacht krijgen als de medische aspecten</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aanjagen ontwikkeling van 'eilandzorg' naar 'multidisciplinaire netwerkzorg' - Bevorderen ontstaan 30 StartPoli's Epilepsie (SPE's) met een basisteam - Bevorderen gebruik Individueel Zorgplan Epilepsie door medische behandelaars en andere zorgverleners van mme - Aandacht vragen voor toekomstige beschikbaarheid voldoende medici met specialistische kennis van epilepsie - Sterk maken voor behoud goede epilepsiezorg in de 2^e lijn
<p>8. Mantelzorgers en naasten van mme worden goed ondersteund en indien nodig tijdig ontlast</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aandacht vragen voor problematiek van overbelasting mantelzorgers en naasten van mme - Aandacht vragen voor realiseren: <ul style="list-style-type: none"> - Goede ondersteuning mantelzorgers en naasten van mme - Mogelijkheden tijdelijke vervanging en/of ontlasting mantelzorgers en naasten van mme ('respijtzorg') - Goede opvangmogelijkheden voor mme bij het tijdelijk of definitief wegvallen van mantelzorgers en/of naasten - Informeren van mme en hun naasten en/of mantelzorgers over de mogelijkheden voor ondersteuning, respijtzorg en opvang
<p>9. Collectieve belangenbehartiging</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Inspelen op actuele maatschappelijke ontwikkelingen - Samenwerken met andere organisaties daar waar nuttig en nodig is - Opzetten van een epilepsieplatform en landelijke agenda

Twee opmerkingen

1. Het schema bevat de belangrijkste activiteiten van de EVN in het licht van haar ambities. Daarnaast zal de EVN zo veel en zo goed mogelijk de andere bestaande, reguliere activiteiten in stand houden. Denk bijvoorbeeld aan de uitgave van het verenigingsblad Transmissie.
2. Bij de belangrijkste activiteiten in het schema ligt er een duidelijke nadruk op het beter benutten van digitale mogelijkheden. Hier ligt immers een grote uitdaging voor de EVN. Tegelijkertijd zal de EVN ook goede ondersteuning blijven bieden aan mme die geen of onvoldoende gebruik (kunnen) maken van digitale mogelijkheden.

9. Structuur, cultuur en werkwijze

Hoe gaat de EVN aan de slag?

Structuur

De EVN heeft een structuur waarbij Nederland is verdeeld in vijf gewesten. Elk gewest is verdeeld in enkele regio's, geleid door een regiocoördinator. Naast deze geografische indeling, kent de EVN ook een aantal landelijk georganiseerde doelgroepen. Elke doelgroep heeft een eigen coördinator. De structuur van de EVN met gewesten (met hun regio's) en doelgroepen blijft gehandhaafd. Het landelijk bureau behoudt haar dienstverlenende en ondersteunende functie ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden. Ook draagt zij zorg voor de continuïteit en de kwaliteit van de EVN.

Cultuur

Leden, vrijwilligers, medewerkers en bestuursleden van de EVN vinden onderstaande kernwaarden belangrijk bij hun onderling contact, maar ook naar buiten toe. In het kort staat de EVN voor:

- Betrokkenheid
- Samenwerkingsgerichtheid
- Ervaringsdeskundigheid
- Professionaliteit
- Transparantie
- Laagdrempeligheid

Werkwijze

De huidige werkwijze van de EVN blijft voor een groot deel hetzelfde. Het nauw betrekken van mme en hun naasten bij alle activiteiten van de EVN blijft het kernpunt. Tegelijkertijd wil de EVN als antwoord op de verschillende maatschappelijke ontwikkelingen:

- Openstaan voor nieuwe initiatieven van mme en deze initiatieven goed begeleiden
Bij nieuwe initiatieven wordt gekeken of deze passen binnen de visie en doelstellingen van de EVN. De kernvraag is of het initiatief bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mme en hun naasten op medisch, psychologisch en/of sociaal-maatschappelijk terrein. Voor de uitvoering kan, in overleg met bestuur en/of directie, afgeweken worden van de huidige structuur en werkwijzen van de EVN.
- Mogelijkheden bieden voor het inbrengen van ervaringen door mme en hun naasten
De EVN vindt het belangrijk dat mme en hun naasten meer mogelijkheden krijgen om direct en systematisch hun wensen, ervaringen, meningen en knelpunten in te brengen bij de EVN. De EVN wil daartoe verschillende instrumenten gaan inzetten als ledenraadplegingen, klantenpanels en een ledenraad.
- Opzetten van een systematische raadpleging mme en hun naasten
Door structureel en systematisch de ervaring van mme en hun naasten te raadplegen kan waardevolle informatie verzameld worden tot onweerlegbaar materiaal. De inhoudelijke onderbouwing die hiermee verkregen wordt zal ingezet worden voor belangenbehartiging, beleidsvorming en besluitvorming om de goede epilepsiezorg te verwezenlijken.

- Vaker projectmatig werken
Vaker projectmatig werken biedt nieuwe financieringsmogelijkheden en kansen voor vrijwilligers die zich niet langdurig aan de EVN willen verbinden.
- De digitale mogelijkheden optimaliseren
Optimaal benutten van de digitale mogelijkheden loopt uiteen van het gericht inzetten van social media om een grotere doelgroep te bevragen en te bereiken tot aan de mogelijkheid dat leden zelf via internet in de ledenadministratie hun adresgegevens en interessegebieden aanpassen.
- Vaker andere partijen aanspreken
De EVN heeft beperkte mankracht en financiële middelen tot haar beschikking. Bij het realiseren van haar ambities moet de EVN zo vaak als mogelijk andere partijen aanspreken op hun verantwoordelijkheid in plaats van zelf de uitvoering op zich te nemen.
- Door meer ondernemerschap nieuwe financieringsbronnen aanboren
De EVN beseft dat de tijd van grote overheidssubsidies voorbij is. De EVN gaat actief op zoek naar nieuwe mogelijkheden voor financiering. De EVN wil daarbij steeds in kaart brengen welke maatschappelijke baten haar activiteiten opleveren.
- Vroeger in beeld zijn bij mme en hun naasten
Het werken aan een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van mme en hun naasten begint direct na de diagnose epilepsie. De EVN wil vroegtijdig in beeld zijn bij mme en hun naasten ('vooraan in de zorg'). Dat vraagt ondermeer om een goede samenwerking tussen de EVN en de professionals die de diagnose epilepsie stellen en mme kunnen informeren over de EVN.

10. Samenwerking en randvoorwaarden

Wat is aanvullend nodig om de ambities waar te kunnen maken?

Samenwerking

Bij het realiseren van haar ambities werkt de EVN constructief samen met veel verschillende partijen.

De belangrijkste samenwerkingspartners in willekeurige volgorde zijn:

- Mm en hun naasten
- Epilepsiefonds
- Epilepsiecentra
- Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE) en epilepsiescholen
- Ziekenhuizen
- Medische professionals, epilepsieconsulenten en andere hulpverleners
- Zorgverzekeraars
- Andere patiëntenorganisaties, koepels van patiëntenorganisaties en PGOsupport
- Overheden
- International Bureau of Epilepsy
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN), Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Randvoorwaarden

Om de ambities te kunnen realiseren, is niet alleen samenwerking met hiervoor genoemde partijen van belang. Er moet daarnaast sprake zijn van:

- a) Bestuurlijke kwaliteit en continuïteit binnen de EVN
- b) Een helder bestuursmodel dat past bij de EVN en haar ambities
- c) Het systematisch en actief betrekken van leden, ook bij de beleidsontwikkeling en besluitvorming
- d) Voldoende financiering
- e) Voldoende goed opgeleide ervaringsdeskundige vrijwilligers
- f) Goede en voldoende personele ondersteuning vanuit het bureau
- i) een professioneel en helder communicatie waarvoor een concreet communicatiestrategie opgesteld moet worden en waarop in de praktijk wordt aangestuurd

Naast de inhoudelijke ambities geeft de EVN de komende tijd de hoogste prioriteit aan het invullen van voorgaande randvoorwaarden.

11. Bronvermelding

Verwijzing naar bestaande documenten

Bronnen

1. www.epilepsie.nl
2. www.epilepsievereniging.nl
3. Jaarverslag 2012; EVN; 2013
4. Training: Zorgvuldig omgaan met je vrijwilligers; Academie Zorgbelang Brabant, 2013
5. Trilogie van Toeval naar Plan; Tempels, A.W.B. en Heisen, Th.W.M., 2012
6. Epilepsie, kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, Kalsbeek, C.J.C en Platteel, V.J.D, mei 2012
7. Goede zorg voor mensen met epilepsie : vanuit patiëntenperspectief. Uitgave Epilepsie Vereniging Nederland te Ede. Maart 2011
8. Samen voor mensen met epilepsie; EVN; conceptdocument; april 2013
9. Strategisch beleidsplan 2008-2012; EVN; 2008
10. Werkplan Epilepsie Vereniging Nederland 2012; EVN, 2012