



JAARVERSLAG 2019



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Voorwoord

2019 was een roerig jaar. We zijn trots op het feit dat wij als eerste en enige patiëntenvereniging erin geslaagd zijn om de samenwerking met het Epilepsiefonds stevig te verankeren. Daarmee gaat een wens in vervulling om voor mensen met epilepsie één voordeur te maken.

Dit was nooit gelukt zonder steun en medewerking van de leden. Het draagvlak voor deze stap was groot: op onze ledenvergadering op 5 oktober 2019 stemden de leden unaniem vóór!

Tegelijkertijd ligt er de uitdaging om de stem van de mensen met epilepsie stevig te laten doorklinken in de nieuwe constellatie. Daar gaan we ons best voor doen.

Een groot dank gaat ook uit naar onze vrijwilligers. De vereniging kon de afgelopen jaren onmogelijk bestaan zonder hun inzet en ook in 2019 hebben zij zich ondanks alle ontwikkelingen en onzekerheden onverminderd ingezet. Ook voor de samenwerking met het Epilepsiefonds zal hun inzet en ervaringsdeskundigheid cruciaal zijn om een sterke organisatie neer te zetten.

Het afgelopen jaar mochten wij naast de reeds bekende Epilepsie Cafés en

landelijke voorlichtingsdagen, namens Stichting Onky Donky een aantal gezinnen uitnodigen voor een heerlijke vervendag in het Onky Donky huis, inclusief gratis toegang in Ouwehands Dierenpark. Deze dagen zijn speciaal voor kinderen tussen de 3 en 12 jaar oud, die epilepsie hebben of van wie een ouder epilepsie heeft. Wij hebben in 2019 tien van deze prachtige dagen mee mogen organiseren en ook voor 2020 staan er weer data op de kalender.

Ook heeft een 'oude' activiteit in een nieuw concept als pilot plaatsgevonden, namelijk een workshop 'Leven met epilepsie'. In deze workshop is een tweetal onderwerpen besproken uit de zelfmanagementcursus 'Je epilepsie de baas'. Dit concept is enthousiast ontvangen door de deelnemers en zij hebben aangegeven graag deel te nemen aan een vervolgdag. Hier gaan wij in 2020 dan ook een vervolg op geven.

Al met al kunnen we terugkijken op een boeiend, leerzaam en succesvol jaar. We hebben flinke stappen gezet. 2020 wordt een spannend jaar.

Namens het bestuur,

Marita Meulmeester, voorzitter

Inhoud

Voorwoord	2
1. Samenwerking met het Epilepsiefonds	4
1.1 Extra Algemene Ledenvergadering.....	4
2. Onze organisatie	5
3. Lotgenotencontact	6
3.1 Doel- en themagroepen.....	6
3.2 Epilepsie Advieslijn	6
3.3 Epilepsie Café.....	7
3.4 Cursus ‘Leven met epilepsie’	7
3.5 Activiteiten met andere organisaties	7
4. Voorlichting	8
4.1 Website	8
4.2 Facebook	8
4.3 Digitale nieuwsbrief voor leden	8
4.4 Voorlichtingsbijeenkomsten	8
5. Belangenbehartiging.....	9
5.1 Projecten en samenwerkingen	9
6. Vrijwilligers.....	11
6.1 Vrijwilligers bijeenkomst	11
6.2 Trainingen	11
7. Bedrijfsvoering.....	12
7.1 Personeel.....	12
7.2 Automatisering	12
7.3 Webshop	12
7.4 Financiën	12

1. Samenwerking met het Epilepsiefonds

In 2019 bestond onze vereniging 40 jaar. Een mijlpaal die wij hebben verzilverd in het tot stand komen van een vergaande samenwerking met het Epilepsiefonds.

In de Algemene Ledenvergadering (ALV) op zaterdag 6 april 2019 schetste het EVN-bestuur zijn visie op de toekomst richting krachtenbundeling met het Epilepsiefonds. Om de patiënten participatie én de belangenbehartiging te versterken en voor de toekomst te borgen moeten wij namelijk vooruitkijken.

Tijdens deze ALV hebben de leden het EVN-bestuur opdracht gegeven om te onderzoeken op welke wijze we kunnen samenwerken met het Epilepsiefonds.

In de periode april t/m augustus 2019 heeft het EVN-bestuur verschillende samenwerkingsmogelijkheden onderzocht en zich in dit proces laten begeleiden door de directeur van PGO Support, de heer Joos Vaessens, die al eerder betrokken is geweest bij vergelijkbare trajecten.

De overleggen met het Epilepsiefonds verliepen zeer voorspoedig. Het samenwerkingsproces is aangevlogen vanuit de inhoud door het vergelijken en afstemmen van visie, missie, doelstellingen, kernwaarden, producten en diensten, lotgenotencontact, vrijwilligers, belangenbehartiging en voorlichting. Daarbij kijkend naar sterke punten, zwakke punten, kansen en risico's. En uiteraard: wat is de gezamenlijke toekomst.

Er is toegewerkt naar een gezamenlijk uitgangsdokument voor het verdere proces en gezamenlijk een bureau in de hand genomen om de juridische haalbaarheid van de samenwerking nader te onderzoeken.

Om de leden en vrijwilligers in dit proces te betrekken is besloten om een enquête op te stellen voor het inventariseren van de eisen, waaraan de verschillende onderdelen van de EVN - lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging - in de toekomst moeten voldoen. Daarop hebben we een hoge respons gekregen met veel steun voor de ingeslagen weg.

1.1 Extra Algemene Ledenvergadering

Zaterdag 5 oktober 2019 was een zeer belangrijke dag voor de EVN. Het bestuur heeft daar de resultaten van maanden onderzoek gepresenteerd in een voorstel tot samenwerking. Dit voorstel is unaniem door de leden geaccepteerd. Met als gevolg dat het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland per 1 januari 2020 intensief gaan samenwerken en als één organisatie zullen opereren.

Op den duur is het streven om te komen tot één organisatie waar men terecht kan voor (collectieve) belangenbehartiging én alle epilepsie-gerelateerde vragen en activiteiten.

De huidige activiteiten van zowel het Epilepsiefonds als de Epilepsie Vereniging Nederland worden voortgezet onder de naam van het Epilepsiefonds. Wel zal kritisch worden gekeken waar en hoe we meer impact kunnen realiseren voor mensen met epilepsie en hun naasten. Daarnaast zal het personeel van de vereniging in dienst treden bij het Epilepsiefonds.

Woensdag 18 december 2019 tekenden beide partijen de overeenkomst en was de nieuwe epilepsie-organisatie een feit. Eén loket voor alles rondom epilepsie.

2. Onze organisatie

Het bestuur bestond in 2019 uit zes personen. Tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) op 6 april 2019 hebben de leden één nieuw bestuurslid aangesteld: Marianne Driessen. Deze nieuwe aanstelling komt voort uit een vacante positie. Eén positie is vervallen door uittreding en wordt niet meer ingevuld. De taken behorende bij deze positie zijn verdeeld over de andere bestuursleden. De overige posities zijn ongewijzigd gebleven.

Eind 2019 telt de vereniging 3334 leden. Het doet ons verdriet te moeten vermelden dat er 18 leden zijn overleden; wij leven mee met de familie en nabestaanden. In het afgelopen jaar hebben zich 108 nieuwe leden aangemeld. Helaas zijn 218 lidmaatschappen beëindigd.

Het landelijk bureau van de EVN is, samen met het Koninklijk Epilepsiefonds en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie gevestigd aan De Molen 35 in Houten. Het kantoorteam bestond dit jaar uit twee parttime medewerkers die werden ondersteund door een extern bureau voor administratieve zaken. Het landelijk bureau heeft ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden, een dienstverlenende en coördinerende functie.

In 2019 waren er 98 ervaringsdeskundige vrijwilligers actief. Zij zijn de drijvende kracht achter de activiteiten van de vereniging en de EVN kiest ervoor om te investeren in een zorgvuldig traject van werving, selectie en trainingen.

Schema aan- en uittreden bestuur:

	Functie	Aantreding	Uittreding	Hernoembaar
Marita Meulmeester	Voorzitter	14-04-2018	ALV 2022	
Chantal Lapré	Secretaris	14-04-2018	ALV 2020	Nee
Rob de Vries	Penningmeester	14-04-2018	ALV 2020	Nee
Floris van Puijenbroek	Algemeen bestuurslid Kantoor	06-06-2015	06-04-2019	Nee
Chiel Vink	Algemeen bestuurslid Voorlichting	08-04-2017	ALV 2020	Nee
Henk Marell	Algemeen bestuurslid Belangenbehartiging	08-04-2017	ALV 2021	
Marianne Driessen	Algemeen bestuurslid Lotgenotencontact	06-04-2019	ALV 2020	Nee

3. Lotgenotencontact

Centraal doel van lotgenotencontact is het delen van ervaringen, het geven van praktische tips en het bieden van een luisterend oor. Dit kan mensen met epilepsie en hun sociale omgeving op weg helpen bij het vergroten van het zelfvertrouwen en de inzichten in hun eigen mogelijkheden. Het helpt hen de regie over hun eigen leven (weer terug) te krijgen.

De EVN vindt het belangrijk dat mensen die in een soortgelijke situatie verkeren, elkaar kunnen ontmoeten. Dat maakt dat er een aantal keren per jaar vanuit verschillende invalshoeken bijeenkomsten worden gehouden.

3.1 Doel- en themagroepen

In 2019 zijn binnen de EVN de volgende doelgroepen actief

- Ouders van een kind met epilepsie => één ervaringsdeskundige vrijwilliger als aanspreekpunt
- Jongeren met epilepsie => één ervaringsdeskundige vrijwilliger als aanspreekpunt
- Partners van mensen met epilepsie => één ervaringsdeskundige vrijwilliger als aanspreekpunt

In 2019 zijn de volgende themagroepen actief:

- Neurostimulatie (Nervus Vagus Stimulatie (NVS) en Deep Brain Stimulation (DBS)) => vijf ervaringsdeskundige vrijwilligers
- Epilepsiechirurgie => zeven ervaringsdeskundige vrijwilligers



3.2 Epilepsie Advieslijn

De Epilepsie Advieslijn is een hulplijn voor iedereen die meer wil weten over (leven met) epilepsie en/of een luisterend oor nodig heeft. De telefoonlijn is op werkdagen bereikbaar van 10:00 tot 20:00 uur en wordt in roulatie bemand door zeven getrainde ervaringsdeskundigen die in staat zijn om verder te kijken dan hun eigen problematiek. Allen hebben een verbinding met epilepsie. Of ze hebben zelf epilepsie, of hun partner of hun kind.

De bezetting van de Epilepsie Advieslijn bestond in 2019 uit zeven personen. Deze vrijwilligers ondersteunen elkaar en vullen elkander op een flexibele manier zoveel mogelijk aan om hulp verlenen aan mensen met epilepsie of naasten die bellen. Het gaat bij de Epilepsie Advieslijn vooral om de kwaliteit en niet om de kwantiteit.

In 2019:

- hebben 599 mensen de Advieslijn gebeld
- zijn 196 e-mails verstuurd naar voorlichting@epilepsievereniging.nl en zijn vragen via Facebook binnengekomen.
- zijn bijna vijftienhonderd (1424) onderwerpen besproken.

Epilepsie Café

3.3 Epilepsie Café

Het Epilepsie Café biedt een ontmoetingsplek voor iedereen die interesse heeft in de psychosociale kant van het hebben van epilepsie of daar behoefte aan heeft. In een open sfeer kunnen de bezoekers van het Epilepsie Café elkaar ontmoeten en ervaringen en informatie uitwisselen. Elk Café kent gemiddeld 5 bijeenkomsten per jaar. In 2019 zijn op 12 locaties Epilepsie Cafés gehouden. Er zijn in totaal 62 bijeenkomsten georganiseerd. Deze vonden plaats in Amersfoort, Amsterdam, Arnhem, Breda, Dordrecht, Ede, Enschede, Groningen, Heerlen, Maastricht, Nijmegen en Rotterdam.

Naast de reguliere Epilepsie Café bijeenkomsten zijn in Heerlen ook wandelbijeenkomsten georganiseerd. Er wordt steeds op een andere locatie gewandeld, waarbij gezelligheid en lotgenotencontact centraal staan.

3.4 Cursus 'Leven met epilepsie'

De training '*Je epilepsie de baas*' heeft in 2019 in een vernieuwde vorm plaatsgevonden. In plaats van een heel

weekend is de cursus opgesplitst in losse dagen. De inhoud van de cursus is een mix van informatieverstrekking, ervaringsuitwisseling tussen deelnemers met behulp van diverse werkvormen, reflecteren en uitproberen.

Het doel en de doelgroep zijn hetzelfde gebleven; mensen met epilepsie, partners of ouders van kinderen met epilepsie leren meer grip te krijgen op hun (gezins)leven met epilepsie. In de ongedwongen sfeer wordt deze cursus begeleid door twee getrainde ervaringsdeskundigen

De eerste dag heeft op zaterdag 30 november 2019 in Houten plaatsgevonden en 16 personen hebben hieraan deelgenomen. De vernieuwde opzet is enthousiast ontvangen en hier zal in 2020 een vervolg op worden gegeven.

3.5 Activiteiten met andere organisaties

In 2019 hebben wij activiteiten georganiseerd met andere organisaties. Activiteiten veelal voor gezinnen met kinderen met epilepsie waarvan een deel ontspanning voor de kinderen en een deel lotgenotencontact voor de ouders.

- 10 Onky Donky dagen voor in totaal 42 gezinnen. Voor kinderen met epilepsie en kinderen van ouders met epilepsie. In samenwerking met Stichting Onky Donky in Ouwehands Dierenpark.
- Dreamnight at the Zoo, avond Dolfinarium voor tien gezinnen.
- Dreamnight at the museum, avond speciaal museum voor zes gezinnen in Rotterdam.

4. Voorlichting

De EVN zet ervaringskennis en –kunde in om goede en betrouwbare informatie over (het omgaan met) epilepsie te bieden met de volgende voorlichtende activiteiten en producten:

- Website
- Facebook pagina
- Digitale nieuwsbrief voor leden
- Voorlichtingsbijeenkomsten



4.1 Website

Na 10 jaar hebben wij afscheid genomen van onze oude, gewaardeerde website en is onze nieuwe website live gegaan. Een website die technisch gezien van deze tijd is, maar ook inhoudelijk is bijgewerkt naar 2019. Met een duidelijk overzicht van onze activiteiten en bomvol informatie over epilepsie en leven met epilepsie.

Een paar statistieken:

- 128.377 gebruikers
- 432.620 paginaweergaven
- 75% vrouw / 25% man

4.2 Facebook

In 2019 zijn wij een nauwe samenwerking aangegaan met een aantal Facebook

groepen rondom epilepsie waarin informatie veelvuldig met elkaar gedeeld werd, waardoor wij meer mensen konden bereiken.

4.3 Digitale nieuwsbrief voor leden

In totaal zijn dit jaar 23 e-nieuwsbrieven met informatie over epilepsie, over de vereniging en onze activiteiten naar onze leden verstuurd.

4.4 Voorlichtingsbijeenkomsten

Er zijn samen met zorgprofessionals algemene voorlichtingsbijeenkomsten gehouden over epilepsie in Hoorn en Apeldoorn. In Tilburg is een voorlichtingsavond georganiseerd samen met de zorgprofessionals van het Tweestedenziekenhuis voor ouders van kinderen met epilepsie met aansluitend een Epilepsie Café speciaal voor kinderen. Bijna 100 ouders, kinderen en grootouders namen deel in 3 sessies.

Medische studenten van Zuyd Hogeschool zijn door EVN vrijwilligers voorgelicht over epilepsie, de behandelmethode en wat de verschillende beroepen kunnen betekenen voor mensen met epilepsie.

In 2019 zijn twee landelijke dagen georganiseerd door de themagroep Epilepsiechirurgie:

- Zaterdag 15 juni: voorlichtings- en contactdag epilepsiechirurgie bij volwassenen, UMC Utrecht.
- Zaterdag 5 oktober: voorlichtings- en contactdag epilepsiechirurgie bij kinderen, UMC Utrecht.

5. Belangenbehartiging

5.1 Projecten en samenwerkingen

De EVN werkt constructief samen in projecten en met een groot aantal andere partijen om de eigen en gezamenlijke ambities te kunnen realiseren (in willekeurige volgorde):

Epilepsie Hulphonden

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is een grote pilot gestart naar de inzet van epilepsiehonden. Er is nog te weinig bekend over de voordelen van een epilepsiehond voor de gezondheid en het welzijn van mensen met ernstige epilepsie en hun naasten. Op dit moment worden epilepsiehonden daarom niet vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Het doel van het onderzoek, dat de EPISODE-studie heet, is het evalueren van de kosten en effecten van epilepsiehonden bij volwassenen met ernstige epilepsie. De EVN is lid van deze werkgroep en heeft in haar achterban gezocht naar kandidaten voor dit project.

Substitutiebeleid

De EVN heeft samen met 14 andere patiëntenverenigingen onder leiding van het Oogfonds onderzoek verricht naar het substitutiebeleid bij voorgeschreven medicijnen. Ook is de aanduiding medische noodzaak onder de loep genomen. Het rapport is aangeboden aan de minister van VWS en hierop volgend is hier overleg op gestart.

College ter Beoordeling van Geneesmiddelen

Ieder kwartaal neemt de EVN deel aan een overleg van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) met meerdere patiëntenorganisaties. Grootste agendapunten zijn de leveringsproblemen en bijwerkingen van medicijnen.

Epilepsiefonds

Als EVN maken wij gratis gebruik van hun

pand en inhoudelijk zochten wij in 2019 steeds meer de samenwerking op. Ook lopen vrijwilligers van de EVN mee voor de collecte van het Epilepsiefonds.

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

Verschillende zorgprofessionals van SEIN hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten.

Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe

Verschillende zorgprofessionals van Kempenhaeghe hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten. Daarnaast is er gezamenlijk een voorlichtingsbijeenkomst gegeven over geheugen.

Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)

Verschillende professionals van het LWOE hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten.

(Zorg)verzekeraars

Met een aantal verzekeraars hebben wij afspraken voor voordelige verzekeringen waarbij epilepsie geen uitsluitel of belemmering is.

Ieder(in)

Dit is de koepelorganisatie voor chronisch zieken en mensen met een beperking. De EVN is hier lid van en neemt o.a. deel aan de werkgroep Arbeid.

International Bureau for Epilepsy

Wij maken deel uit van een internationaal netwerk van epilepsie gerelateerde organisaties waarin kennis en ervaring wordt gedeeld.

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De EVN maakt hiervan deel uit en heeft frequent overleg met de belangrijkste stakeholders binnen het epilepsieveld.

**Nederlandse Vereniging Tegen
Vallende Ziekte (NVTVZ)**

Onze nieuwe website zou niet mogelijk zijn zonder de financiële bijdrage van de NVTVZ.

Mosadex / Service apotheken / NDS

Er is frequent overleg over medicijnen. Drie keer hebben zij hun locatie gratis beschikbaar gesteld voor onze Algemene Leden Vergaderingen en vrijwilligersdag.

Universitair Medische Centrum Utrecht

Jaarlijks werken wij samen met het team van epilepsie chirurgie om twee landelijke dagen te organiseren. In de eerste helft van het jaar voor volwassenen en in het najaar voor kinderen.

BRESS

Het overleg van het **BR**Eed Signaleringsoverleg en **S**amenwerking-is een samenwerking tussen de spelers in het epilepsieveld van zowel professionals als organisaties. Het streven is elk kwartaal bij elkaar te komen om de kennis aan te vullen en uit te wisselen. Door veel wisselingen heeft dit overleg in 2019 maar tweemaal plaatsgevonden.

PGO Support

De EVN werkt veel samen met deze koepelorganisatie voor patiënt gerelateerde organisaties. Ze hielpen ons met trainingen en cursussen voor medewerkers en vrijwilligers en hebben ons samenwerkingstraject met het Epilepsiefonds begeleid.

6. Vrijwilligers

De EVN is een belangenvereniging en om het werk uit te kunnen voeren wil de vereniging zoveel mogelijk gebruik maken van de ervaringsdeskundigheid van de leden. Veel leden en hun naasten zijn dan ook vrijwilliger. Over 2019 waren 98 vrijwilligers actief.

Vrijwilligers zijn de drijvende kracht binnen de vereniging en onmisbaar op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Door de inzet van deze vrijwilligers wordt jaarlijks een mooi aanbod van activiteiten voor mensen met epilepsie en hun naasten gerealiseerd. Daarbij is de behoefte van de leden, maar ook van niet-leden het uitgangspunt.

De EVN richt zich erop een divers en kwalitatief sterk team van vrijwilligers bij elkaar te brengen, zodat deze waardevolle activiteiten gerealiseerd kunnen worden. Daarom kiest de EVN ervoor om te investeren in een zorgvuldig traject van

werving, selectie en trainingen en ook in de kwaliteit van het vrijwilligersbeleid.

6.1 Vrijwilligers bijeenkomst

Op zaterdag 2 februari hebben wij wederom een vrijwilligersdag gehouden, deze keer bij Mosadex in Amersfoort. Het doel van deze bijeenkomst was onder meer om met elkaar in gesprek te gaan over de activiteiten van de vereniging en de nieuwe koers van de EVN richting samenwerking met het Epilepsiefonds.

6.2 Trainingen

De volgende vier vrijwilligerstrainingen hebben plaatsgevonden:

- Training Lokale fondswerving – 15 maart
- Training Advieslijn – 26 maart
- Training omgaan met veranderingen – 10 augustus
- Training Advieslijn – 16 november

7. Bedrijfsvoering

7.1 Personeel

Het landelijk bureau wordt gevormd door twee parttime medewerkers die verantwoordelijk zijn voor de marketing en communicatie en de coördinatie van de vrijwilligers.

De secretariële ondersteuning is net als in 2018 uitgevoerd door Management Assistance. Eind 2019 is één medewerker in dienst getreden bij het Epilepsiefonds als onderdeel van de samenwerking. De andere medewerker heeft elders een functie aanvaard.

7.2 Automatisering

In 2019 is onze telefonie en IT-beheer en ondersteuning verzorgd door Losning ICT.

7.3 Webshop

Van onze eigen adem doorlatend kussens en slopen zijn 73 kussens en 102 slopen verkocht.

7.4 Financiën

Voor 2019 is een begroting gekozen die uitgaat van minimale inbreng van eigen vermogen en activiteiten die zoveel mogelijk kostenneutraal zijn.

Daarnaast heeft de Algemene Ledenvergadering ingestemd met een contributieverhoging van 5 euro per jaar, waardoor leden nu 35 euro contributie per jaar betalen.

Voor een cijfermatige verantwoording verwijzen we naar de jaarrekening van 2019.



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Postbus 258 | 3990 GB Houten
Telefoon: 085 - 130 32 35
E-mail: info@epilepsievereniging.nl
www.epilepsievereniging.nl

Epilepsie Advieslijn: 085 - 130 32 34