



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Jaarverslag 2012

Voorwoord

In het voorliggende document wordt verslag gedaan van de activiteiten van de EVN in het jaar 2012. Alle activiteiten beschreven en gerangschikt laten een dynamische actieve vereniging zien waarin medewerkers en vrijwilligers er alles aan doen om de vereniging te laten floreren.

Toch waren er ook donkere wolken aan de horizon te zien. Het fonds PGO liet ons al eerder namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport weten dat de subsidies aan patiëntenverenigingen beperkt gaan worden. Ook de EVN wordt door deze maatregel ernstig getroffen.

De EVN is een veerkrachtige organisatie die op een dergelijke verandering adequaat reageert. Al langer wordt de wens gekoesterd zich als EVN te oriënteren op een meer eigentijdse organisatie die aantrekkelijk is voor meer leden onder mensen met epilepsie dan nu het geval is.

Om deze reden heeft het bestuur in het najaar van 2012 aangekondigd een brede oriëntatie te houden onder stakeholders van de EVN om te peilen waar een eigentijdse patiëntenvereniging aan moet voldoen.

Met de blik op de toekomst, met minder middelen maar met evenveel veerkracht staat de EVN op de drempel van 2012-2013 om zichzelf te gaan vernieuwen.

Allen die aan de activiteiten betaald of onbetaald een bijdrage hebben geleverd, wil ik namens het bestuur zeer hartelijk bedanken. De EVN is veerkrachtig en dynamisch, zij is dat door allen die zo hartstochtelijk bij de vereniging betrokken zijn.

Anne van Popta-Kwant
Voorzitter Bestuur EVN

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	2
Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke organisatie	4
Algemeen 2012.....	4
Financiën.....	4
Toekomstbestendigheid van de EVN.....	5
Structuur van de EVN.....	5
Kaderwerk.....	6
EVN in cijfers.....	8
Lotgenotencontact.....	9
Contactgroep voor ouders van een kind met epilepsie.....	9
EpilepsiePlus	9
Vrouwen	10
Epilepsie Partner Contactgroep.....	10
Nervus Vagus Stimulatie.....	11
Epilepsiechirurgie	11
Ketogeen dieet.....	12
Voorlichting.....	13
Transmissie (oplage 6.000)	13
Episcoop (oplage 30.000).....	13
Internet.....	13
De Advieslijn	14
Voorlichting op locatie.....	14
Belangenbehartiging.....	15
Goede epilepsiezorg, startpoli.....	15
Rijgeschiktheid en epilepsie.....	16
Verzekeringen.....	16
Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)	17
International Bureau of Epilepsy (IBE).....	17
De epilepsiecentra	17
Beroepsorganisaties	17
Koepelorganisaties.....	18
Overige contacten.....	18
Fonds PGO	18
Zorgverzekeraars	19
Overheid/lobby.....	19
Cliëntenraad (CR).....	19
Sociale/fiscale advisering.....	19
Gewestelijke activiteiten	20
Projecten van de EVN	23
Wie is wie.....	25

Epilepsie Vereniging Nederland, de landelijke organisatie

Algemeen 2012

Dromen, durven, doen.

Dit is de titel van het werkplan 2012. De bezuinigingen, met name opgelegd door de overheid, hebben invloed gehad op het tempo waarmee de EVN haar dromen kan realiseren. Veel inspanning moest worden geleverd om te zorgen dat de EVN voor de komende jaren toegerust zou zijn op deze verandering aan de inkomstenkant.

Daarnaast durfden we ook te kijken hoe de EVN meer toekomstbestendig gaat zijn. Hierbij gaat het om de aard van de services voor mensen met epilepsie. Voor de huidige en aankomende generaties. EVN 'op weg naar 3.0' is hierbij een centraal begrip geweest.

Naast deze twee onderwerpen hebben we ook dit verslagjaar gewoon gedaan waarvoor de EVN bedoeld is: bijdragen leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun naasten, via de activiteiten op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact, opvang en begeleiding en belangenbehartiging.

Een belangrijke actie die in 2012 is voorbereid en uitgevoerd is het onderzoek geweest, uitgevoerd door bureau Veleda. De resultaten van dit onderzoek onder alle betrokkenen in het epilepsieveld en enkelen daarbuiten zullen richting geven aan het veranderingsproces dat in 2013 op gang komt en bedoeld is om de EVN weer toekomstbestendig te laten zijn. (EVN 3.0)

Financiën

Uitgaven

Het jaar 2012 is met een positief resultaat afgesloten. Met grote inspanning van alle vrijwilligers en medewerkers is een gepland activiteitenpakket uitgevoerd en zijn we binnen de begroting gebleven. In 2012 is van een ieder een stapje extra gevraagd. De formatie op het landelijk bureau is teruggebracht en andere uitgaven zijn kritisch beoordeeld. Op deze wijze is de eerste overheidsbezuiniging van € 24.000 opgevangen.

Voor 2013 en 2014 zal het nog lastiger worden om de nog volgende twee bezuinigingsrondes op te vangen. Een begroting van € 600.000, die we als noodzakelijk achtten in 2010, om onze ambities te realiseren, blijkt voor de komende jaren te ambitieus te zijn.

Inkomsten

Behoudens de aangekondigde overheidsbezuinigingen waren de begrote inkomsten voor 2012 in lijn met de verwachtingen.

In 2012 is een aantal acties ingezet om de inkomstenkant sterker te maken. De EVN is gestart met de volgende vier fonds wervende acties:

- Vriend van de EVN
- Meespelen met de Vriendenloterij ten behoeve van de EVN
- De Club van 100
- Schenken en nalaten ten behoeve van de EVN

Het nettobedrag van deze acties is in 2012 bescheiden geweest, € 3.000.

Fondsenwerving is een vak en vereist geduld. We verwachten dat deze vier acties elk jaar een (bescheiden) groei vertonen in deelnemers en opbrengsten.

Veelal zijn het de huidige leden die een extra financiële bijdrage leveren. Ook merken we echter dat andere mensen, die iemand met epilepsie kennen, op deze wijze de EVN willen ondersteunen. Wij zijn allen zeer erkentelijk voor hun bijdrage.

Alle gedetailleerde financiële informatie is terug te vinden in het financieel jaarverslag.

Sponsoring

De EVN heeft in 2012 € 45.000 aan sponsoring ontvangen voor lopende activiteiten.

De firma Cyberonics heeft voor ondersteuning, ontwikkeling en uitvoering van activiteiten voor dragers van een Nervus Vagus Stimulator € 35.000 sponsorgeld ter beschikking geteld. De EVN bepaalt de inhoud van de activiteiten en de sponsor heeft hierop geen invloed.

UCB Pharma en Sanofi Aventis hebben in 2012 respectievelijk € 5.000 en € 2.500 gesponsord als bijdrage in de kosten van het ledenblad Transmissie. Er is geen inhoudelijke invloed van deze sponsors op dit blad.

GSK, een ander farmaceutisch bedrijf heeft de kosten i.v.m. de algemene ledenvergadering op zich genomen. Deze kosten waren € 3.000.

Voor lopende en nieuwe projecten ontving de EVN een toezegging van € 64.000 van UCB Pharma voor de ontwikkeling en uitvoering van de cursus 'Je epilepsie de baas'. Tevens heeft UCB Pharma € 7.500 beschikbaar gesteld voor het project 'Goede zorg'.

Ook voor deze sponsors geldt dat ze geen inhoudelijke invloed hebben op de projecten.

Wij zijn bovenstaande sponsors zeer erkentelijk voor hun bijdragen.

Toekomstbestendigheid van de EVN

In 2012 zijn stappen gezet om de EVN zowel wat betreft haar dienstverlening en activiteiten, als organisatie toekomstbestendig te maken. De veranderingen in de samenleving en de wensen van mensen met epilepsie, maar ook de afname van de zekerheid over de inkomsten zijn de aanleiding geweest voor een heroriëntatie.



In augustus 2012 is door het bureau Veleda een verkennend onderzoek gedaan, waarvan de resultaten gebruikt gaan worden om de nieuwe koers van de EVN te bepalen.

De resultaten zijn in 2013 beschikbaar en het veranderingsproces zal in 2013 zijn beslag krijgen.

Structuur van de EVN

De structuur van de EVN ziet er als volgt uit:

Een landelijk bestuur, bestaande uit vier bestuursleden.

Een landelijk bureau, bestaande uit vier medewerkers, met 3.1 formatieplekken

Vijf gewesten: Noordwest, Noordoost, Middenoost, Zuidwest en Zuidoost, verdeeld in regio's.

LAS: zijnde landelijke activiteiten en services voor specifieke doelgroepen. Al deze geledingen zijn vertegenwoordigd in de Verenigingsraad, het interne afstemmingsorgaan, voorgezeten door een onafhankelijke voorzitter. En natuurlijk heeft de EVN leden, die verenigd in de Algemene Leden Vergadering het belangrijkste orgaan zijn in de structuur. Eind 2012 noteerde de EVN 4780 leden. Ten opzichte van 2011 is dit een afname van 90 leden.

Over alle geledingen zult u al lezend meer te weten komen.

Landelijk bureau

Het landelijk bureau heeft een dienstverlenende en ondersteunende functie ten aanzien van het bestuur, het kader en de leden en draagt zorg voor de continuïteit en de kwaliteit van de EVN.

Het bureau onderhoudt de contacten met diverse instanties, zoals epilepsie-instellingen, overheid, verzekeraars e.d. Tevens houdt het bureau zich bezig met de beleidsontwikkeling met betrekking tot de epilepsiezorg. Hierover kunt u elders in dit jaarverslag meer lezen. Daarnaast worden er diverse vergaderingen verzorgd, wordt er geassisteerd bij de organisatie van landelijke projecten, vindt er een deel van de administratie plaats, wordt de verzending van Episcoop en Transmissie geregeld, de ledenadministratie bijgehouden en telefonisch en per e-mail vele vragen van leden en geïnteresseerden beantwoord. De financiële administratie wordt grotendeels op kantoor bijgehouden. Vanuit de gewesten en de landelijke projecten wordt geregeld een beroep gedaan op het landelijk bureau waar het de ondersteuning van uitvoerende taken betreft.

In 2012 kende het landelijk bureau de volgende personeelssamenstelling:

Ton Tempels	directeur
Margot ter Horst	office manager
Elly Fokkema	medewerker vrijwilligersbeleid
Inge Kroesbergen	administratief medewerker

Landelijk bestuur

Het bestuur heeft in 2012 zes reguliere vergaderingen gehouden, waarbij met name het beleid en de bestendigheid van de EVN voor de toekomst centraal stond.

De samenstelling van het landelijk bestuur was in 2012 als volgt:

Anne van Popta	voorzitter
Bas van der Velde	penningmeester
Jan Steenbakker	algemeen bestuurslid
Maaïke Ballieux	algemeen bestuurslid

Verenigingsraad (VR)

De in 2004 opgerichte Verenigingsraad (VR) is een orgaan met een onafhankelijke voorzitter, mevrouw Astrid Levert, waarin alle geledingen van de EVN elkaar informeren over lopende zaken en waar de algemene koers wordt besproken. De VR bestaat uit de voorzitters van de gewesten, de landelijke voorzitter of diens vervanger, de coördinator vrijwilligerswerk, als vertegenwoordiger van de doelgroepen en de directeur van de EVN. Er is dit verslagjaar geen bijeenkomst geweest. Dit werd veroorzaakt door de drukke werkzaamheden van de leden van de VR, om de lopende activiteiten doorgang te laten vinden. Bestuur en directie willen in 2013 dit orgaan weer een zeer prominente functie geven.

Kaderwerk

In de visie van de EVN is bij 'goede epilepsiezorg' sprake van aandacht voor zowel de behandeling van aanvallen, als ook voor de impact die epilepsie heeft op de kwaliteit van leven.

Aanvalsbehandeling in Nederland is over het algemeen goed, maar... men voelt zich als patiënt vanaf het begin in de kou staan als het gaat over de gevolgen van epilepsie.

Om deze reden is de functie epilepsieconsulent gecreëerd. De epilepsieconsulent is coach en geen behandelaar. Na het stellen van de diagnose epilepsie, verwijst de arts de patiënt door naar de epilepsieconsulent (indien deze in het betreffende ziekenhuis aanwezig is).

De epilepsieconsulent wijst op zijn/haar beurt in een vroeg stadium op de patiëntenorganisatie (EVN) en de toegevoegde waarde (ervaringsdeskundigheid) daarvan.



Regionalisering

In 2012 was de regionalisering één van de speerpunten van de EVN. D.w.z. dicht bij de mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen staan en bereikbaar zijn. Om dit te bewerkstelligen wil de EVN zich regionaal meer laten zien.

Gewesten worden verdeeld in regio's, elk geleid (nu al of in de toekomst) door een regiocoördinator die er samen met collega's voor zorgt dat er activiteiten voor mensen met epilepsie worden gerealiseerd.

Goede communicatie tussen de epilepsieconsulent en de regiocoördinator is hierbij van groot belang. Samen kunnen zij overleggen waar de mensen met epilepsie behoefte aan hebben en een plan maken hoe zij aan deze behoefte kunnen voldoen.

We hebben daarom ook in 2012 meer tijd besteed aan selectie, inwerken, binden en begeleiden van de 16 regiocoördinatoren en de deskundigheidsbevordering. Op 31 december was het totale vrijwilligersaantal 114.

Training

Van vrijwilligers die actief zijn binnen de EVN wordt verwacht dat zij een aantal competenties bezitten of bereid zijn deze aan te leren. De nadruk ligt daarbij op het verwerven van competenties die bijdragen aan de ontwikkeling en uitbreiding van hun ervaringsdeskundigheid. Daarom blijft, ondanks de vele bezuinigingen, training onze aandacht en prioriteit houden. Van het trainingsaanbod van PGO Support maken we steeds vaker dankbaar gebruik.

Gespreksgroepbegeleiding

Op zaterdag 10 november 2012 heeft in Utrecht een trainingsdag voor gespreksgroepbegeleiders van de EVN plaatsgevonden. De training werd dit keer voor het eerst gegeven door eindejaarsstudenten Hbo-opleidingkunde (René Brummel en Sandor van Weegberg).

Het ochtendprogramma omvatte theorie in combinatie met diverse oefeningen. In de middag hebben we met elkaar vooral praktijksituaties geoefend onder begeleiding van een professionele trainingsacteur.

Aan de training hebben 12 cursisten deelgenomen.

Communicatievaardigheden voor regiocoördinatoren in de gewesten

Specifiek toegerust op de vernieuwde functie van regiocoördinator heeft de EVN in 2012 in samenwerking met Inge van Dijk uit Nijmegen, een trainingsdag 'Communicatievaardigheden' ontwikkeld. De training wordt begin 2013 gehouden met als doel dat de deelnemers voldoende handvatten hebben om met zelfvertrouwen professioneel en doeltreffend te communiceren en informeren.

Ledenwerving

In april is door vijf kaderleden en twee medewerkers van het landelijk bureau deelgenomen aan een cursus ledenwerving en ledenbinding.

Vrijwilligerscoördinator

Eind 2011 heeft de vrijwilligerscoördinator een andere baan gezocht en gevonden. Tot en met juli is er een vervangster ingezet, echter door ontbrekende financiële garanties is deze functie per medio 2012 niet meer vervuld. Het landelijk bureau heeft de taken van de vrijwilligerscoördinator tijdelijk en gedeeltelijk vervuld. Het was eind 2012 echter duidelijk dat met name de coaching van de doelgroepscoördinatoren onvoldoende was. Deze situatie is niet houdbaar en het creëren van een oplossing zal in 2013 hoge prioriteit hebben.

EVN in cijfers

Een paar kengetallen van de EVN

Leden	4780
Actieve vrijwilligers	114
Medewerkers/FTE's bureau	4 / 3.1
Voorlichtingsbijeenkomsten op locatie	43
Transmissie, oplage	6000
Contacten via de Advieslijn	723
Thema- en landelijke bijeenkomsten	25
Samenwerkingspartner/relaties (epilepsiezorg en daarbuiten)	50
Site bezoek, unieke bezoekers (v.a. 2 juni, nieuwe site)	28.000
Relevant e-mail en telefonische contacten met het landelijk bureau, divers	6000

Lotgenotencontact

Het organiseren van lotgenotencontact is één van de kerntaken van de EVN. Voor diverse doelgroepen zijn activiteiten georganiseerd. 'Herkenning' en 'erkenning' zijn de termen die voorop staan. Bij het leren hanteren van epilepsie kan een ervaringsdeskundige (tevens lotgenoot) van groot belang zijn. De activiteiten die in 2012 in dit kader plaatsvonden, vindt u, per doelgroep, hieronder. Vrijwel al deze activiteiten vallen onder de noemer LAS (landelijke activiteiten en services).

Contactgroep voor ouders van een kind met epilepsie

Ouders en kinderen

De functie van deze doelgroep is dat ouders door middel van informatie, onderling contact en het delen van ervaringen, elkaar zoveel mogelijk steunen en herkenning ervaren. Hiermee worden ouders gesteund in hun proces om binnen het gezin optimaal met de problematiek die aanvallen kunnen hebben om te gaan. We reiken handvatten aan om hun kind zo goed mogelijk te begeleiden. Tevens betrekken we bij de landelijke (contact)dagen zoveel mogelijk ook de kinderen, zodat zij via lotgenotencontact met elkaar ervaringen kunnen uitwisselen. Dit geldt zowel voor de kinderen met epilepsie als hun broertjes en zusjes.

In 2012 was het thema van de landelijke dag 'Overeind blijven staan met Epilepsie'.

Het was een informatieve dag, waarbij het belangrijk was om ouders en deskundigen met elkaar in gesprek te laten gaan en ervaringen uit te wisselen over het leven met epilepsie. Er werd veel informatie vanuit de deskundigen met de ouders gedeeld. Er waren voor de ouders ook verschillende workshops die aansloten bij de verschillende interesses. Zo was er een workshop specifiek gericht op pubers en een op kinderen in de basisschoolleeftijd, omdat beide groepen toch een geheel eigen aanpak vragen.

De kinderen hadden hun eigen programma's zodat ook zij met lotgenoten contact hadden en ervaringen op een speelse manier uit konden wisselen. Zo hebben ze een vlieger geknutseld, was er een goochelworkshop en is er door de pubers een heuse krant gemaakt.

Daarnaast zijn we met onze stand met informatie en materialen o.a. op de epilepsie manifestatie op 1 september in Maastricht aanwezig geweest.

Helaas is na de zomervakantie Connie Cornelisse gestopt met haar werkzaamheden als coördinator. We zullen haar missen. Ook andere vrijwilligers moesten door ziekte en om andere redenen helaas stoppen met het vrijwilligerswerk voor onze doelgroep. Ankie Koster is bereid gevonden om voorlopig aanpreekpunt voor deze doelgroep te zijn.

EpilepsiePlus

EpilepsiePlus is de doelgroep voor en door ouders van een kind met een moeilijk-instelbare epilepsie en een mogelijke ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke beperking.

In 2012 is geïnvesteerd in het uitbreiden van het team vrijwilligers betrokken bij EpilepsiePlus.

In oktober organiseerden wij een drukbezochte informatiedag in Ede met de titel: 'Verder met je (klein)kind'. Ouders en grootouders, en ook een aantal andere betrokkenen luisterden 's morgens naar een interessante lezing over hersenontwikkeling en moeilijk verstaanbaar gedrag van Hans van

Dam, docent en consultant hersenletsel. Tijdens de lunch was er een informatiemarkt. Daarna gingen de groepen uiteen en volgden diverse workshops.

Lotgenotencontact is een belangrijk doel van EpilepsiePlus. Het jaarlijkse ouderweekend in december was als altijd intens, maar ook goed en gezellig. Naast ons drukbezochte forum heeft EpilepsiePlus inmiddels een eigen facebookpagina.



Op initiatief van ouders van een kind met het Lennox-Gastaut syndroom is inmiddels onder de paraplu van EpilepsiePlus speciaal voor dit syndroom een facebookpagina gemaakt.

Dit jaar werd de nieuwsbrief van EpilepsiePlus nieuw leven ingeblazen, iets waarover enthousiaste reacties binnen kwamen.

Ouders van kinderen met Dravetsyndroom vinden elkaar in Dravet Groep Nederland, een samenwerkingsverband tussen EpilepsiePlus (EVN) en de internationale Dravetorganisatie Dravet.org. Ook is er een aantal nieuwsbrieven van Dravet Groep Nederland verschenen.

De verslagen en de nieuwsbrieven van EpilepsiePlus en Dravet Groep Nederland zijn te vinden op de website van de EVN.

Vrouwen

In 2012 is volgens plan een EVN facebookpagina voor vrouwen met epilepsie gemaakt. Doordat de coördinator van deze doelgroep in 2012 besloot te stoppen met haar werkzaamheden en er nog geen opvolging gevonden was, zijn er verder geen activiteiten geweest.

Epilepsie Partner Contactgroep

De Epilepsie Partner Contactgroep is bestemd voor partners! Maar wie is de partner? Primair de partner zonder epilepsie, maar... epilepsie heb je niet alleen, dus beide partners zijn welkom! Om als partner de epilepsie een plek in je leven te kunnen geven, heb je anderen nodig. Door erover te praten, laat je het een beetje los. De partner contactgroep biedt mogelijkheden om met elkaar van gedachten te wisselen en ervaringen te delen. Het doel is beide partners handreikingen te bieden om de epilepsie te leren hanteren en een eigen plek binnen de relatie te geven.

Om dit te realiseren zijn in 2012 zowel de jaarlijkse partnerdag georganiseerd als ook contact(gespreks)groepen in acht verschillende regio's, t.w. in Assen, Maastricht, Amersfoort, Nijmegen, Rotterdam, Oosterhout, Almelo en Vlissingen.

Een gespreksgroep bestaat gemiddeld uit negen deelnemers, die gemiddeld zes keer bij elkaar komen.

Het thema van de landelijke partnerdag op 6 oktober 2012 was 'De behandeling – jou een zorg'. Een toelichting hierop werd gegeven door de heer Heisen, maatschappelijk werker bij SEIN. Door middel van casussen is het onderwerp verder uitgediept onder leiding van dr. Gunning, neuroloog en mevrouw Bremer, epilepsieconsulent, wat tot een levendige discussie met de zaal leidde.

's Middags gingen we verder in groepen van mensen met epilepsie en groepen partners. Elke keer blijkt hoe belangrijk het is elkaars verhaal te horen en hoe moeilijk het soms is om elkaar als partners telkens weer te vinden. Het blijkt dat er veel vragen leven en het moeilijk is adequate hulp te vinden.

In een groep merk je dat je niet de enige bent en dat het helpt om de schouders eens even te laten hangen, om vervolgens met een frisse blik weer naar huis te gaan.

Nervus Vagus Stimulatie

Nervus Vagus Stimulatie (NVS) is een behandeling waarbij een soort pacemaker (geplaatst onder het sleutelbeen) kan zorgen voor minder aanvallen, minder heftige aanvallen en/of een sneller herstel. Het gaat om een aanvullende behandeling bedoeld voor mensen met epilepsie die niet goed behandelbaar zijn met medicatie. In Nederland zijn inmiddels meer dan 1000 NVS-dragers, waarvan er bij ons ongeveer 250 bekend zijn.



De NVS-groep van de EVN bestaat zes jaar. Dit jaar werden wederom twee goed bezochte contactdagen georganiseerd. Het doel van deze bijeenkomsten is het onderling uitwisselen van ervaringen en het opdoen van meer kennis over de NVS-behandeling met alles wat daar bij komt kijken. In maart waren we in Beekbergen met het thema: 'NVS een update' en begin november waren we in Woerden met het thema 'Geheugen' en op beide middagen waren er diverse workshops. Beide keren waren ca. 60 bezoekers aanwezig.

Er is in februari een nieuwsbrief uitgebracht en we hebben moeten besluiten om deze niet meer twee keer per jaar uit te brengen, omdat we kwaliteit boven kwantiteit laten gaan.

De sub-website 'NVS' en twee fora, een open forum voor iedereen die geïnteresseerd is in NVS en een besloten forum uitsluitend voor dragers, partners en ouders van kinderen worden regelmatig bezocht.

De NVS-groep heeft dit jaar samen met het landelijk bureau vier NVS-voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd.

Deze zijn gehouden in Dordrecht, Cruquius, Oosterhout en Arnhem. De bijeenkomst in Cruquius was speciaal voor ouders/verzorgers van epilepsiepatiënten met verstandelijke beperking.

In Enschede hebben we samen met gewest Middenoost een bijeenkomst georganiseerd, waar de NVS-voorlichting een onderdeel van was.

De NVS-groep is (onder voorbehoud) uitgebreid met Inge Waleson.

Epilepsiechirurgie

Ook in 2012 heeft de contactgroep Epilepsiechirurgie weer twee landelijke voorlichtings- en contactdagen georganiseerd. Daarnaast hebben we mensen ondersteund door middel van persoonlijk contact via mail en telefoon.

Op zaterdag 21 april is de dag over epilepsiechirurgie bij kinderen gehouden en op 20 oktober is een zelfde dag gehouden, waarbij epilepsiechirurgie bij volwassenen centraal stond. Beide dagen zijn in samenwerking met het UMC Utrecht en de epilepsiecentra SEIN en Kempenhaeghe gerealiseerd en hadden als doel om mensen voorlichting te geven over epilepsiechirurgie en daarnaast ervaringen met elkaar uit te wisselen.

Persoonlijk contact via e-mail, forum of telefoon zijn erg belangrijk, daarnaast blijven we werken aan betere informatie op de website. In 2012 is een deel daarvan gerealiseerd, de bedoeling is dat we deze lijn verder doortrekken.

Ketogeen dieet

In 2012 heeft de doelgroep Ketogeen dieet (DKD) een nieuwe gestart gemaakt met het project 'keto-coach'. In deze nieuwe start hebben we de naam veranderd in 'ervaringsdeskundige ouder'. Waar we eerst het idee hadden dat ketocoach wat intimiderend overkwam en teveel verwachtingen schepte, merken we nu dat de professionals de nieuwe naam opzij schuiven en zelf de titel 'ketocoach' gebruiken.

In Groningen is gestart met het instellen van het dieet en Afra Stellingwerf, een van onze kaderleden, is hier tegelijkertijd begonnen als ketocoach. Hoewel men eerst erg terughoudend was, is dit snel omgeslagen in enthousiasme en vertrouwen.

Het resultaat hiervan is dat SEIN, locatie Zwolle ook met een ketocoach wil gaan werken. Afra Stellingwerf heeft dit in eerste instantie op zich genomen.

Langzaamaan zijn we gaan groeien en in komend jaar zal het harde werken achter de schermen tot uiting komen in de vorm van een ketocoach in Kempenhaeghe, locaties Heeze en Oosterhout en hopelijk zal ook SEIN locatie Heemstede een nieuwe start maken.

Helaas komt de doelgroep Ketogeen dieet heel wat handen tekort, waardoor Shirley Timmers, coördinator van de doelgroep de laatst genoemde locaties voor haar rekening neemt.

Wij hebben voor heel Nederland eigenlijk maar 2 ketocoaches en hopen snel geschikte ouders enthousiast te krijgen om genoemde locaties over te nemen.

De doelgroep Ketogeen dieet heeft in 2012 op verschillende bijeenkomsten een infotafel bezet, o.a. op de landelijke dag van de DVG (Diëtetiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg).

We hebben meegewerkt aan afstudeerprojecten van studenten en ook aan de ontwikkeling van een ketoverwenboek. Dit laatste is een boek met recepten die binnen het dieet passen en tijdens een speciale dag, zoals een verjaardag of andere feestdagen, gemaakt kunnen worden. In samenwerking met de diëtistes uit Rotterdam en Utrecht zal het boekje worden uitgebracht.

De ketocoach is met de betrokkenen in contact voor, tijdens en na het instellen van het dieet. Voor en tijdens het instellen, is dit een persoonlijk contact en na het instellen hangt dit af van de behoefte. Soms heeft men genoeg aan een e-mail of telefoontje en soms is er toch behoefte aan persoonlijk contact en/of begeleiding.

Over het hele jaar bekeken hebben we het over tientallen telefoontjes, ca. 50 e-mail contacten en ongeveer tien bezoeken op locatie.

Onder de verantwoordelijkheid van de doelgroep DKD valt ook de EVN-website www.ketokids.nl Hier is achtergrondinformatie te vinden over het Ketogeen dieet.

Voorlichting

Goede en betrouwbare informatie over epilepsie en omgaan met epilepsie is een belangrijke voorwaarde om epilepsie een deel van het leven te laten worden. De EVN biedt op diverse wijzen voorlichtende activiteiten en producten aan. De informatie wordt aangeboden vanuit het perspectief van de patiënt, op maat, relevant en bedoeld om keuzes te maken.

De informatie is derhalve relevant, waarheidsgetrouw en betrokken. 'Betrokken' wil zeggen vanuit het patiëntenperspectief en het patiëntenbelang dienend, dus niet 'neutraal maar wel waar'. De informatie op papier, via de site en via bijeenkomsten is steeds meer op maat en gericht op doelgroepen en steeds minder op 'de mens met epilepsie in het algemeen'.

Transmissie (oplage 6.000)

Transmissie ging in 2012 het tiende jaar in.

Vanaf nummer 3, kreeg ook de Transmissie een nieuwe look, overeenkomstig de nieuwe huisstijl.

De lijst met te behandelen onderwerpen groeit nog steeds. Transmissie is het verenigingsblad van de EVN. Transmissie biedt de gelegenheid om de mening en ervaring van leden van de EVN te verwoorden.

Daarnaast zijn alle door de EVN georganiseerde activiteiten van de gewesten en doelgroepen vermeld in de agenda. De vaste redactie van Transmissie is klein. De hoofdredacteur stelt samen met de bladmanager de Transmissie samen en bijgestaan door een schrijverspool zijn ook in 2012 vier uitgaven gerealiseerd.



Episcoop (oplage 30.000)

De EVN brengt samen met het Nationaal Epilepsie Fonds al voor het 20^e jaar het voorlichtingsmagazine Episcoop uit. Episcoop wordt verstuurd naar leden van de EVN en donateurs van het NEF en is in veel wachtkamers van huisartsen en specialisten te lezen. De redactie bestaat uit drie leden, waarvan er één geleverd wordt door de EVN. In 2012 heeft het NEF besloten te stoppen met het uitbrengen van het blad om in plaats daarvan een eigen blad uit te brengen.

Internet

De EVN vergroot de (ervarings)kennis over epilepsie en bevordert de onderlinge contacten van mensen met epilepsie (of hun naasten) door de inzet van websites en sociale media.

Tijdens de ALV op 2 juni 2012 is de vernieuwde website - www.epilepsievereniging.nl - gelanceerd. De EVN beoogt mensen met epilepsie en hun naasten inzicht te bieden in wat epilepsie inhoudt, wat het voor hen kan betekenen en welke aspecten van belang zijn. De informatie wordt, waar relevant, vanuit patiëntenperspectief benaderd en beoogt zoveel mogelijk op maat en keuze-ondersteunend te zijn. Daarbij aansluitend bij de verschillende subgroepen, zoals mensen die zelf epilepsie hebben, ouders van een kind met epilepsie (al dan niet met een verstandelijke en andere beperkingen), partners en andere naasten. Ook voor vrouwen, jongeren en mensen die een specifieke behandeling volgen, wordt specifieke informatie aangeboden.

Het aantal bezoeken op de EVN-site is sinds de lancering van de nieuwe site verdubbeld. Gemiddeld zijn er nu 4.000 unieke bezoekers per maand. Het totaal aantal bezoekers is 6.000 per maand. Veel mensen komen na een eerste bezoek dus nog eens terug op de site.

De website over Nervus Vagus Stimulatie is geïntegreerd in de vernieuwde website. Verder beschikt de EVN over een website over het Ketogeen dieet (www.ketokids.nl). Deze twee websites betreffen (aanvullende) behandelingen bij medicatieresistente epilepsie.

De EVN heeft twee fora: één algemeen forum met een scala aan subfora voor specifieke doelgroepen en over specifieke thema's. Daarnaast worden twee besloten fora actief bezocht: één speciaal voor ouders van kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie of epilepsiesyndroom, een (mogelijke) ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking (EpilepsiePlus-ouders) en één voor dragers van een Nervus Vagus Stimulator (en hun naasten).

In 2012 is de EVN ook gestart met de inzet van sociale media. Er zijn zes facebookpagina's gelanceerd voor diverse doelgroepen en twee twitter accounts.

De facebookpagina's (en de fora) bieden extra mogelijkheden voor de achterban om lotgenoten te 'ontmoeten' en om (ervarings)kennis en tips op te doen. Voor de EVN biedt het de gelegenheid om informatie aan te bieden, te attenderen op andere bronnen en kanalen (van de EVN) en zich als patiënten belangenorganisatie te profileren.

De EVN website 'Platform Goede Epilepsiezorg' (www.goede-epilepsiezorg.nl) biedt onder meer informatie over vernieuwingen in de (epilepsie)zorg. Het accent ligt op ontwikkelingen die leiden tot meer passende of doelmatiger zorg, (meer) eigen regie/ zelfmanagement bij de patiënt en toepassingen van eHealth. Het Platform beoogt tevens een podium te bieden voor gedachte- en ideeëvorming gericht op verbetering van de epilepsiezorg.

De Advieslijn

De Advieslijn is voor de EVN een belangrijk instrument om met de starters in 'epilepsieland' in contact te komen en hen te begeleiden naar de voor hen meest adequate epilepsiezorg.

Ook mensen die al jarenlang epilepsie hebben en vastgelopen zijn, kunnen bij de Advieslijn terecht. Voor informatie, een goed gesprek, toerusting en advies. Op deze manier kan de EVN hen weer op het juiste spoor zetten.

De Advieslijn is elke werkdag tussen 10.00 en 20.00 uur bereikbaar.

Naast kennis over epilepsie en de epilepsiezorg in Nederland hebben alle advieslijners een flinke dosis ervaringsdeskundigheid in huis, ze zijn ze in staat verder te kijken dan de eigen problematiek. Zij zijn verplicht om jaarlijks trainingen te volgen.

Het team van de Advieslijn is in 2012 aangevuld door Madeleine van Kan en Harma van der Roest. Beiden hebben zelf epilepsie en ervaring met Nervus Vagus Stimulatie. Harma is tevens ervaringsdeskundige wat betreft epilepsiechirurgie.

In 2012 werd er 723 keer naar de Advieslijn gebeld. Tijdens een gesprek werden gemiddeld drie tot vijf onderwerpen besproken met de beller. Vragen over medicijnen en het rijbewijs kwamen het meest voor. Het geeft aan dat er nog steeds behoefte is aan onze Advieslijn.

Voorlichting op locatie

De EVN en het Nationaal Epilepsie Fonds werken sinds 2008 samen in het geven van voorlichting op locatie. Voor beide organisaties is voorlichting een belangrijke doelstelling. Door samen te werken is het bereik groter. In 2012 zijn in totaal 43 voorlichtingsbijeenkomsten gegeven, bijvoorbeeld bij EHBO-verenigingen, Rode Kruiscolleges, scholen en (gezondheidszorg)opleidingen, kinderdagverblijven en instellingen voor mensen met een verstandelijke en of een lichamelijke beperking.

Belangenbehartiging

Het aantal activiteiten in het kader van belangenbehartiging neemt voor de EVN ieder jaar toe. Vooral op het gebied van zorgontwikkeling, zoals organisatie en structuur van de epilepsiezorg (project 'Goede zorg'), betaling van zorg (verzekering) en rechten en verantwoordelijkheden van de patiënt als gebruiker van die zorg, doen zich kansen voor om de rol van belangenbehartiger te vervullen. Ook op andere terreinen, zoals die van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning), de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten), arbeid en onderwijs, wordt er een appel gedaan op de patiënten belangenorganisatie. Deze ontwikkeling juichen we toe, omdat hierin kansen liggen om structureel een verbetering voor mensen met epilepsie gedaan te krijgen. Naast kansen zien we ook bedreigingen. Deze nieuwe ontwikkelingen vergen veel tijd en expertise. Bovendien ligt de affiniteit van de meeste vrijwilligers (nog) niet op dit gebied en wordt een groter beslag gelegd op de betaalde krachten. Toch zal de EVN blijven investeren om deze kerntaak te vervullen en zelfs uit te breiden. De versterking van de rol en positie van patiëntenorganisaties als de zogenaamde 'derde partij' of 'derde macht' heeft hoge prioriteit.

Om deze belangrijke functie te kunnen blijven vervullen, is een slimmere inzet van deskundigheid nodig. Een meer proactieve opstelling is vereist en een grote bekendheid van de EVN in 'Den Haag en Brussel' is noodzakelijk.

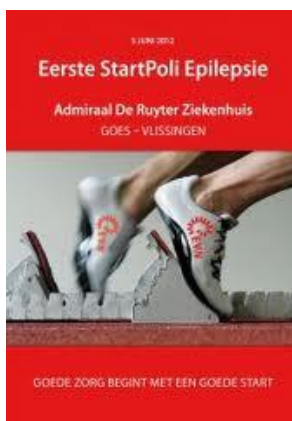
Met name de contacten met zorgverzekeraars zijn goed. Enerzijds om ook van hen steun te krijgen voor de vernieuwing van de epilepsiezorg, anderzijds om hen te blijven wijzen op hun verantwoordelijkheid m.b.t. continuïteit van de anti-epileptica.

Meer en meer zal de EVN de rol van aanjager moeten vervullen om anderen te motiveren dit werk te doen. Nu nog is de EVN te vaak initiator en uitvoerder.

Goede epilepsiezorg, startpoli

Groei met 100%

Eind 2012 zijn er 16 ziekenhuizen die aan hebben gegeven te willen werken conform de visie en kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de patiënt.



De startpoli in Goes was in maart 2012 de eerste die deze intentie volledig in de praktijk bracht. Den Bosch en Groningen volgden snel.

De andere ziekenhuizen zijn aan het inwerken. Alle 16 werken met een epilepsieconsulent.

De ontwikkeling is een van de 'kroonjuwelen' van de EVN. Er is groei in het aantal locaties en het streven is om tot ruim 30 locaties te komen. Het enthousiasme en de creativiteit van zowel managers, artsen, consulenten als patiënten is bijzonder. De epilepsiezorg beweegt en het belang van goede zorg voor mensen met epilepsie is leidend.

Positie EVN

We schatten in dat de EVN voorlopig nog een voortrekkersrol zal hebben en ziekenhuizen, managers en maatschappen actief gaat motiveren om deel te nemen in dit proces. Maar ook ervaren we dat prominente professionals en organisaties, zoals de Nederlandse Liga tegen epilepsie, meer en meer 'reclame' maken voor de invoering van goede zorg. Deze ontwikkelingen juichen we van harte toe.

Rijgeschiktheid en epilepsie

Een verbetering

In 2012 had de lobby inzet van de EVN eindelijk succes.

De Codes 100 en 101, zie zeer beperkend waren voor met name het gebruik van de auto voor het werk, zijn herzien.



Op het eind van 2012 is de richtlijn rijgeschiktheid aangepast. De bestuurder die voor het eerst rijgeschikt wordt verklaard, wordt dringend geadviseerd om het aantal uren per week achter het stuur, in het eerste jaar te beperken tot maximaal vier uur per dag. De beperkingen voor het gebruik van de auto voor de uitoefening van het beroep zijn verdwenen. De beperkingen voor het beroepsmatig vervoeren, of onder toezicht laten rijden van personen

zijn onveranderd (taxichauffeur, ambulance personeel, rijinstructeur).

Wel moest de EVN akkoord gaan met de invoering van Code 105, die op het rijbewijs van mensen met epilepsie komt. Deze code staat voor: rijgeschiktheid bij epilepsie, rijbewijs groep 1 (B, E) met uitzondering van het beroepsmatig vervoer van personen, c.q. het onder toezicht laten rijden van personen.

Verzekeringen

Zorgverzekering

De collectieve zorgverzekering die de EVN voor haar leden aanbiedt via intermediair SUCSEZ, heeft ook in 2012 bewezen dat ze een meerwaarde heeft.

Deze meerwaarde is vooral gelegen in het feit dat de aanbieder, De Amersfoortse, geen strikt preferentiebeleid hanteert, maar een variant van het preferentiebeleid voert, een marge beleid.

Er is meer ruimte (5% marge t.o.v. de prijs die in de lijst met 200 preferente middelen genoemd is) en, indien er medisch noodzakelijk op het recept staat, wordt ook een duurder geneesmiddel vergoed.

SUCSEZ is daarnaast voor EVN-leden ook met andere zorgverzekeraars een collectief aangegaan, waarbij leden korting op de premie ontvangen. Ook wanneer mensen al bij één van deze verzekeraars verzekerd zijn, kunnen zij door SUCSEZ als hun intermediair te benoemen, gebruik maken van de korting en services die SUCSEZ biedt.

Overige verzekeringen

De EVN biedt via Ocean Groepsverzekeringen de volgende polissen aan: reis- en annuleringsverzekering, rechtsbijstand-, en ongevallenverzekering. Alle polissen hebben gemeen dat epilepsie niet voor onnodige premieopslagen zorgt. Veelal is er zelfs geen opslag. Het moet gezegd worden dat de leden zich nog steeds matig laten informeren over de soms vervelende clausules over epilepsie in de meeste polissen en slechts in geringe mate kiezen voor de EVN-polissen.

Ook zijn er al jaren contacten met de heer Arens, hypotheekadviseur. In 2012 heeft hij samen met een collega, de heer Godijn, ICZ (Intermediair voor Chronisch Zieken) opgericht. Door hun jarenlange ervaring, hun bekendheid met een chronische aandoening en hun geheel eigen aanpak zijn beide heren prima bemiddelaars waar het gaat om hypotheeken en levensverzekeringen voor mensen met een aandoening. Meer informatie is te vinden op www.icz.nl

Nationaal Epilepsie Fonds (NEF)

Zowel het NEF als de EVN hebben in 2012 ieder voor zich in kaart gebracht hoe om te gaan met het feit dat de in 2010 geplande fusie niet doorging. Er is ook in 2012 regelmatig overleg geweest over lopende zaken, waarin beide organisaties samen optrekken. De richtlijnen voor rijgeschiktheid, de vergoeding voor hulpmiddelen bij epilepsie, het overleg met de Liga en de promotie van de epilepsie collecte zijn hiervan voorbeelden.

Tevens is de subsidie relatie voor 2012 t/m 2014 besproken en is er geconcludeerd dat er toezeggingen kunnen worden gedaan die alleen voor de kortere termijn gelden. Het NEF heeft te maken met tegenvallende inkomsten.

De EVN brengt in beeld hoe ze als zelfstandige organisatie haar rol in de toekomst ziet. Ook het NEF doet dit en samen blijven we zoeken waar we elkaar aanvullen en welke functies uniek zijn.

Medio 2012 besloot het NEF om per 2013 niet langer samen met de EVN het blad Episcoop te maken. Het NEF bereidt de uitgave van een eigen blad voor.

Voor de financiële ondersteuning van de instellingssubsidie van € 192.000 en voor de extra bijdrage van € 15.000 voor de re-styling van de internet site zijn wij zeer erkentelijk. Dit geldt ook voor de bereidheid van het NEF om de vervroegde start van het project 'Goud in Handen plus' zie elders in dit verslag, middels bevoorschotting van de subsidiegelden van Fonds PGO mogelijk te maken.

International Bureau of Epilepsy (IBE)

Het IBE is de internationale koepel van alle epilepsie patiëntenorganisaties wereldwijd.

In 2012 zijn de contacten met het IBE niet erg intensief geweest. Dit had te maken met de aard van de activiteiten van het bureau, waarvoor de EVN in 2012 geen grote belangstelling had.

Voor 2013 willen we met name het concept 'Goede zorg' ook internationale aandacht geven. We zijn benaderd om op het internationale congres in Stockholm een presentatie te verzorgen.

De epilepsiecentra

Met Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) is periodiek contact geweest m.b.t. de gezamenlijke participatie in het project epilepsieconsulent en er waren reguliere werkcontacten.

Tevens heeft de EVN intensief contact gehad over de vraag hoe het begrip 'Goede zorg' en de kwaliteitscriteria binnen SEIN een plaats krijgen.

De coördinator van EpilepsiePlus is samen met de directeur gesprekspartner voor SEIN rondom de thematiek voor complexe epilepsiezorg en zorg voor mensen met epilepsie die lang verblijven op SEIN. De kwaliteit en de continuïteit van deze zorg staat onder druk. SEIN en de EVN trekken samen op om deze zorg te behouden.

Met epilepsiecentrum Kempenhaeghe zijn de contacten gericht op de verdere invulling van het begrip zelfmanagement bij epilepsie en er is een intentie om gezamenlijk de ontwikkelde kwaliteitscriteria geschikt te maken voor zorg aan mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking.

In 2012 is geen overleg op directieniveau geweest.

Tenslotte is er tussen de EVN en Kempenhaeghe een goed overleg over de ontwikkeling van alarmerings- en signaleringsapparatuur.

Beroepsorganisaties

Veelal via participatie in gezamenlijke overleggen worden de contacten onderhouden met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN) en de Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK). Op bestuurlijk niveau is in 2012 contact geweest met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.

De werkgroep epilepsie van de NVN die in 2010 gefuseerd is met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, is voor de EVN een belangrijke overlegpartner. In 2012 werden de contacten voortgezet en geïntensiveerd, met name in het kader van het definiëren van het begrip 'goede epilepsiezorg' en de revisie van de richtlijnen, diagnostiek en behandeling van epilepsie. Tevens is er met alle relevante beroepsorganisaties gesproken over de resultaten van het project 'Goud in Handen' en de wijze waarop deze opgepakt gaan worden door de beroepsorganisatie. Dit overleg loopt nog.

Koepelorganisaties

De EVN is lid van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad).

Via dit lidmaatschap was de EVN ook lid van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Beide organisaties hebben een fusie verkend, maar er was in 2012 nog geen resultaat van deze verkenning behaald.

Wanneer er duidelijkheid is omtrent de samenwerking/fusie tussen beide koepels, zal ook duidelijk worden wat deze voor de EVN kunnen betekenen. Dit zal in 2013 zijn beslag krijgen.

Overige contacten

Ook met organisaties buiten het epilepsieveld zijn contacten. Over diverse inhoudelijke onderwerpen heeft de EVN contacten of wordt samengewerkt met andere organisaties.

Complexe zorg voor kinderen met epilepsie	CG-Raad en Platform Verstandelijk Gehandicapten organisaties
Medicatiebeleid, kwaliteit en continuïteit	College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), Platform Patiënt en Industrie (PI), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), CG-Raad en NPCF
Vervoer, juridische zaken en werk	CG-Raad, CBR
Versterking van de EVN als organisatie	PGO Support
Duurzame financiering van patiëntenorganisaties	CG-Raad, NPCF en Fonds PGO
Onderwijs en epilepsie	LWOE (Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie), epilepsiescholen, Ministerie Onderwijs en Wetenschappen
Zelfmanagement	Landelijk Actiecentrum Zelfmanagement (LAZ)

Fonds PGO

Fonds PGO, de organisatie die de subsidiestromen voor patiëntenorganisaties regelt, is onderdeel van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De EVN heeft twee subsidierelaties met Fonds PGO. Basissubsidie 2012 ter hoogte van € 96.000 en een projectsubsidie voor het project 'Goud in Handen Plus' van € 288.000

Met deze financiële ondersteuning wordt de EVN in staat gesteld een deel van de reguliere activiteiten te financieren. Met de projectsubsidie brengen we in beeld wat mensen met epilepsie zelf zien als goede epilepsiezorg en hoe we dit patiënten perspectief in de organisatie van de zorg kunnen weergeven.

Zorgverzekeraars

Bijna alle mensen met epilepsie gebruiken anti-epileptica. Continuïteit hiervan is van groot belang. Daarom is de EVN al jaren tegenstander van substitutie om andere dan medische redenen.



Niet de kwestie merkmiddel of generiek is van belang, maar 'houden wat je hebt', zowel wat betreft samenstelling, dosering, toedieningsvorm als fabrikant. Het preferentiebeleid, waarbij de verzekeraar alleen bereid is om binnen een cluster één product te vergoeden, wijzen we met kracht af.

Er zijn in 2012 contacten geweest met alle verzekeraars omtrent de inhoud en financiering van de huidige en toekomstige functie epilepsieconsulent. Dit overleg vond plaats onder leiding van Zorgverzekeraars Nederland. Naar aanleiding van deze contacten heeft de EVN een procedure in gang gezet om de betaling van de epilepsieconsulent via de verzekerde zorg te garanderen. Deze procedure zal pas in 2013 afgerond zijn.

Overheid/lobby

Steeds vaker krijgt de EVN te maken met gevolgen voor mensen met epilepsie van door de overheid ingezet (bezuinigings)beleid. Of het nu over onderwijs, rijbewijs, medicatie, zorgverzekeringswet of over arbeidsparticipatie gaat, steeds vaker merken we dat er plannen zijn die niet altijd goed uitpakken voor mensen met epilepsie.

In plaats van te reageren op plannen die al gemaakt zijn, willen we aan de tafel zitten bij het maken van plannen. Dit geldt met name voor de ministeries van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Infrastructuur en Milieu en Onderwijs en Wetenschappen.

In 2012 is het ons echter nog niet gelukt om de EVN als zodanig te positioneren. De reden hiervoor is dat andere zaken, die te maken hebben met de continuïteit van de EVN voorrang eisten.

Cliëntenraad (CR)

Gerda Bakker is namens de EVN lid van de cliëntenraad van SEIN in Hoofddorp. De cliëntenraad is in 2012 aangevuld met enkele bewoners van SEIN.

Mevrouw Bakker is ook lid van een bewonerscommissie. Met bewoners wordt o.a. overleg gevoerd over eventuele problemen die zij ervaren. Deze worden dan weer meegenomen naar de Cliëntenraad, waar ze besproken worden.

Er zijn in 2012 verschillende onderwerpen in de CR aan de orde geweest, zoals werkprocessen lang verblijf, aanbesteding voeding, opening kinderepilepsiecentrum, verhuizing en dagbesteding gebouw 9, weekendsluiting observatie afdeling kinderen en jongeren, beleidsnotitie seksualiteit, nieuwe zorgovereenkomsten.

Sociale/fiscale advisering

In 2012 hebben slechts enkele mensen contact opgenomen met de heer Bertho van den Berg, onze adviseur op het gebied van sociale wetgeving en belasting. Hij heeft deze personen direct verder kunnen helpen.

Gewestelijke activiteiten

De vijf gewesten van de EVN organiseren diverse activiteiten die met name onder de noemer lotgenotencontact en voorlichting vallen. Van alle gewesten volgt een kort overzicht van wat er het afgelopen jaar heeft plaatsgevonden.

Gewest Noordoost

Gewest Noordoost heeft in 2012 twee themabijeenkomsten georganiseerd. In Groningen, op 7 maart met het thema 'Onderzoek naar nieuwe medicijnen tegen epilepsie'.

In Assen, op 27 juni vond een bijeenkomst plaats met de titel: 'De verschillende soorten onderzoek die gebruikt kunnen worden om tot de diagnose epilepsie te komen'.

Daarnaast heeft gewest Noordoost een gespreksgroep georganiseerd voor ouders van kinderen met epilepsie en ouders van EpilepsiePlus-kinderen. Deze groep is in 2012 zes keer bijeen geweest. Begeleiding was in handen van Bertha Smallenbroek, epilepsieconsulent en Johan de Kruijff, ervaringsdeskundige ouder van het gewest.

Gewest Noordwest

Gewest Noordwest heeft in 2012 één thema-avond georganiseerd. Gezien het relatief geringe aantal actieve kaderleden was het niet mogelijk om meer bijeenkomsten te organiseren.

De kaderleden zijn in 2012 twee maal in vergadering bij elkaar geweest.

In oktober vond de thema avond 'Epilepsie bij kinderen' plaats in Tergooi Ziekenhuizen locatie Hilversum, met als spreker de heer P. Bouma, neuroloog. Er waren veel begeleiders van kinderen die speciaal onderwijs volgen en medewerkers van instellingen aanwezig, maar ook ouders van kinderen die voor epilepsiechirurgie in aanmerking komen. Het was een goede, leerzame avond.

Op 11 oktober werd de EVN door ons gewest vertegenwoordigd met een stand bij de jaarlijkse Publieksdag van de Hersenstichting in Utrecht. Het thema dit jaar was 'Hersenen en slaap'.

Op 6 november vond in het UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis, een informatieavond plaats voor ouders van kinderen, die mogelijk voor epilepsiechirurgie in aanmerking komen. De EVN werd daarbij door ons gewest vertegenwoordigd. Om mogelijke vragen van ouders te kunnen beantwoorden, waren bij de informatietafel ook twee ervaringsdeskundige moeders van onze doelgroep EpilepsiePlus aanwezig.

Verschiedende kaderleden van gewest Noordwest zijn actief betrokken bij de organisatie en begeleiding van de landelijke activiteiten, die door de LAS groepen worden georganiseerd.

Ook regionaal wordt de EVN door ons vertegenwoordigd in verschillende gemeentelijke bijeenkomsten voor chronisch zieken en gehandicapten.

Gewest Middenoost

Gewest Middenoost heeft in 2012 weer een actief programma afgewerkt van zes themabijeenkomsten. Centraal was het thema 'Over epilepsie gesproken' aangevuld met behandelingsmogelijkheden met medicijnen, chirurgie, NVS en Ketogeen dieet.

Tevens waren er bijeenkomsten van de gespreksgroep van mensen die zelf epilepsie hebben en partners in Almelo en Nijmegen. Deze werden samen met de Epilepsie Partner Contactgroep georganiseerd.

Op 20 juni is het kader van Middenoost op werkbezoek geweest bij Kempenhaeghe, locatie Hans Berger in Oosterhout. Dit was een leerzame middag met veel uitleg over hoe er in deze kliniek gewerkt wordt en vooral wat de mogelijkheden zijn van de verschillende disciplines in deze kliniek voor mensen met epilepsie en ook voor de naasten. Het was een zeer geslaagde dag.

De jaarlijkse kaderavond in oktober op de Kaasboerderij Hoekelum, was wederom een succes. Door samen de jaarplanning voor het jaar 2013 te bespreken, onder het genot van een buffet ontstaat een geweldige band met elkaar. Het is een fijne vorm van teambuilding, waar het nuttige met het aangename verenigd wordt.



De heer Mart Janssen heeft aan studenten in Nijmegen en Enschede voorlichting gegeven over wat epilepsie kan betekenen in het dagelijks leven.

Ook in 2012 heeft het gewest weer prettig samengewerkt met de ziekenhuizen in het gewest. Zowel met de neurologen, kinderartsen als met de afdeling patiënteninformatie, worden de contacten al vele jaren goed onderhouden. Zinvol was ook de samenwerking met de epilepsiekliniek SEIN locatie, Heemstaete in Zwolle, de poliklinieken voor epilepsie van SEIN in Arnhem, de polikliniek van Kempenhaeghe in Enschede en Nijmegen, de epilepsieconsulenten en de ambulante schoolbegeleiding LWOE in het Gewest Middenoost.

Gewest Middenoost is lid van Zorgbelang Gelderland, Zorgbelang Overijssel, Gehandicaptenraad Arnhem en Gehandicaptenraad Ede. De bijeenkomsten en workshops van deze organisaties zijn regelmatig bezocht door bestuursleden van het Gewest Middenoost.

Gewest Zuidwest

Op 17 januari 2012 is het bestuur, na het vertrek van Tom van Oevelen, weer op volle sterkte na toetreding van Paul van der Zanden.

Naar aanleiding van een verzoek van het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp is het gewest op 16 maart, de landelijke dag van de zorg, met een stand van de EVN in het ziekenhuis aanwezig geweest.

Op 22 mei was de eerste thema-avond van 2012 in het Rijnland Ziekenhuis te Leiderdorp georganiseerd met als thema 'Epilepsie bij kinderen', hiervoor waren de sprekers de heer P. Augustijn, kinderneuroloog van SEIN en de heer E. Kloos teamleider ambulante onderwijsbegeleiding van de Waterlelie (SEIN) uitgenodigd. Er waren in totaal 28 personen op deze avond aanwezig en het was dan ook mede door de keuze van het onderwerp, de presentatie van beide sprekers en het forum dat na afloop van de presentaties was gevormd waarin de sprekers en een ervaringsdeskundige ouder zitting hadden, een groot succes.

De tweede avond die georganiseerd was, vond plaats op 10 oktober in het IJsselland Ziekenhuis te Capelle a/d IJssel, het thema hier was 'Epilepsie en geheugen' met als spreker Marc Hendriks, neuropsycholoog bij Kempenhaeghe. Op deze avond waren er 78 personen aanwezig (het maximaal aantal van deze zaal).

Ook deze avond was een groot succes.

Het bestuur kan terug zien op een geslaagd jaar.

Gewest Zuidoost

Aan het einde van het jaar 2012 hebben we in Zuidoost de balans opgemaakt en hebben afscheid moeten nemen van vier vrijwilligers. Euforisch als het klonk verleden jaar, we worden nu met beide benen op de grond gezet. De mensen vertrokken om diverse redenen waaronder werk en afstand.

Speciale activiteiten in 2012 waren de medewerking aan 'Dokter op dinsdag' van het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch op 23 oktober en samenwerking met studenten gezondheidswetenschappen van de Universiteit Maastricht.

Ook dit jaar hebben we weer voorlichting gegeven bij Hoge School Zuyd en in maart hadden we een stand bij de open dag van het Maximá Medisch Centrum in Veldhoven.

Wij mochten vergaderen in het St. Jans Gasthuis te Weert, waar wij hartelijk ontvangen werden.

Ook zijn we naar de dag van EVN Ouders geweest in Asperen, die een verhelderend beeld gaf over epilepsie bij kinderen.

In 2012 hebben wij drie thema bijeenkomsten gehouden.

De eerste was in 's-Hertogenbosch met als thema 'Epilepsie bij kinderen'.

Op 1 september volgde een bijzondere dag: in het kader van de samenwerking tussen Maastricht UMC+ en Kempenhaeghe was het ACE (Academisch Centrum voor Epileptologie) gestart, waarbij de specialisaties van beide organisaties zijn samengevoegd.



Ter gelegenheid hiervan is toen een grootse dag georganiseerd met vele sprekers van zowel MUMC+ als Kempenhaeghe. Het MUMC toonde zich een prima gastheer en iedereen ging aan het einde van de dag moe, maar voldaan naar huis.

Het jaar werd op 17 november afgesloten met een topper in het VieCuri te Venlo met het thema 'Epilepsie en geheugen'. Maar liefst 87 personen hadden zich aangemeld. Zij vulden allemaal trouw de evaluatieformulieren in en gaven ruim een vrijwillige bijdrage.

Projecten van de EVN

In 2012 heeft de EVN twee nieuwe projecten gestart en twee gecontinueerd. Projecten zijn activiteiten met een tijdelijk karakter. De looptijd varieert van een tot drie jaar.

1. Goud in Handen Plus, bestaand
2. Goede zorg, bestaand
3. Cursus 'Je epilepsie de baas', nieuw
4. Jong aan zet, nieuw

1. Goud in Handen Plus

Het project kent zeven fases. In 2012 zijn de eerste twee fases afgerond met de oplevering van zeven kwaliteitscriteria voor goede epilepsiezorg. Deze criteria zijn geformuleerd vanuit het perspectief van de patiënt:

1. Epilepsie-specifieke deskundigheid
2. Basisteam epilepsiezorg
3. Integrale benadering van epilepsie
4. Individueel Zorgplan Epilepsie
5. Omgeving betrekken bij zorg
6. Continuïteit van medicatiebeleid
7. Toegevoegde waarde van de patiëntenorganisatie.

De criteria zijn van belang bij de (re-)organisatie van het zorgaanbod voor mensen met epilepsie. Tevens vormen zij het fundament waarop de startpoli's 'Goede zorg' worden gebouwd. Het project loopt t/m 2014.

2. Goede zorg

Het project 'Goede zorg' is een initiatief van de EVN en is bedoeld om op circa 30 locaties in Nederland zorg voor mensen met epilepsie aan te bieden op basis van de eerder genoemde zeven kwaliteitscriteria.

Belangrijk is dat de epilepsiezorg zelf een aanbod ontwikkelt waarbij na een deskundige diagnose direct wordt verkend welke behandeling passend is, eventueel directe inschakeling van de gespecialiseerde zorg van de epilepsiecentra en academische ziekenhuizen. Tevens wordt binnen de zorg, direct na de diagnose een proces gestart om de patiënt, of de ouders, voor te bereiden om de regie over de zorg en het leven met epilepsie te behouden. De epilepsieconsulent speelt hierbij een cruciale rol.

Deze visie en praktische uitwerking is verwoord in het in 2012 verschenen boekje 'Van Toeval naar Plan'.

Eind 2012 zijn 16 ziekenhuizen actief betrokken in dit project en hebben alle een epilepsieconsulent aangesteld.

Onze inschatting is dat de EVN drie jaren als aanjager en stimulator moet optreden en dat we daarna een wat meer toezichthoudende positie krijgen. Dit project loopt derhalve tot eind 2015 in deze vorm. Er is een duidelijke koppeling met het project 'Goud in Handen Plus'.



3. Cursus 'Je epilepsie de baas'

Eind 2012 zijn de voorbereidingen gestart voor een cursus voor mensen met epilepsie en voor ouders van een kind met epilepsie. Het doel is om hen via de kennis en ervaring binnen de EVN en haar ervaringsdeskundigen, een sterke startpositie te geven als partner in de zorg. UCB Pharma heeft met een

sponsorbedrag van € 64.000 de financiële voorwaarde gegeven. De EVN is verantwoordelijk voor de inhoud en de uitvoering van de cursus. Bij de ontwikkeling van dit aanbod is een aantal 'goede zorg'-ziekenhuizen actief betrokken. De cursus wordt in 2013 aangeboden.

4. Jong aan zet

'Jong aan zet' is een project waarbinnen de EVN samen met (jongeren van) negen andere patiëntenorganisaties in beeld wil brengen wat jongeren nodig hebben of nodig achten om zelf vorm te geven aan hun leven met een chronische aandoening. Jongeren willen in de leeftijd van 12 tot 25 jaar hun grenzen verkennen en vooral verleggen. Het is de kunst om in dit proces zelf te ontdekken hoe het hebben van een chronische aandoening (epilepsie) daarin een plaats krijgt. In het project zijn jongeren zelf aan zet, en de patiëntenorganisaties zijn ondersteunend. Dit project zal eind 2013 afgerond worden.

Wie is wie

Uiteraard zijn alle activiteiten uitgevoerd door tientallen vrijwillige kaderleden, zoals gewestelijke bestuursleden, doelgroep coördinatoren, gespreksgroep-begeleiders, regiocoördinatoren en vele andere ondersteunende krachten. Zonder hun inzet zou het onmogelijk zijn alle activiteiten te organiseren en ook daadwerkelijk uit te voeren.

Om het overzichtelijk te houden, noemen we hier alleen de namen van de coördinatoren van de doelgroepen en de aanspreekpunten van de gewesten (secretaris) per 31-12-2012.

Dit neemt niet weg dat we *alle* kaderleden, in welke functie dan ook, heel hartelijk danken voor hun inzet!

Gewest Noordoost

Ramona van der Meulen

Gewest Noordwest

Joke Govers

Gewest Middenoost

Bep Lentink

Gewest Zuidwest

Jan Jonker

Gewest Zuidoost

Petra Evers

Doelgroepen en thema's:

Zelf epilepsie, Marijke de Puit

Vrouwen, vacature

Ouders van kinderen (0-17 jaar), Ankie Koster (aanspreekpunt)

EpilepsiePlus, Maaïke Ballieux

Partners, Bep Lentink

Nervus Vagus Stimulatie (NVS), Marrie Kuijper

Epilepsiechirurgie, Casper Baas

Ketogeen dieet, Shirley Timmers

Epilepsie Nabestaanden (SUDEP), Ingrid van de Heijden

Epilepsie Advieslijn, Loes Klaver

Adviezen belasting/Sociale Wetgeving, Bertho van den Berg