



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Jaarverslag 2013

**“Op weg naar een toekomstbestendige
patiëntenbelangenorganisatie”**

Voorwoord

2013, een hectisch jaar

Bestuur, vrijwilligers en medewerkers hadden de ambitie om de EVN toekomstproof te maken. Dit betekent onder andere dat:

- de dienstverlening voor mensen met epilepsie en hun naasten een vernieuwing vereist;
- de inbreng, invloed van de leden, van mensen met epilepsie op de koers en de dienstverlening van de vereniging duidelijk ingebed moet zijn in de organisatie;
- de EVN vroeg in beeld komt, bereikbaar en bekend is voor mensen met epilepsie en hun naasten. Zowel voor recent gediagnosticeerden als voor mensen die al langer bekend zijn met epilepsie;
- nieuwe media, nieuwe manieren van communicatie meer ingezet moeten worden;
- de werkwijze gericht is op samenwerking met organisaties die dezelfde doelen als de EVN nastreven;
- de voorwaarden nodig om een toekomstbestendige organisatie te zijn, vervuld zijn.

In 2013 is een veranderingstraject ingezet in de vereniging. Dit heeft veel energie en inzet gevraagd van bestuur, het landelijk bureau, vrijwilligers en leden.

Tijdens het verslagjaar is de EVN er niet in geslaagd om overeenstemming te bereiken over de koers die de vereniging wil inzetten en hoe die koers gevaren moet worden. Echter op de ALV in januari 2014 is een belangrijke en cruciale stap gezet met de goedkeuring van het visiedocument "Van waarde voor elkaar". Hiermee is de basis gelegd voor het beleid van de EVN voor de toekomst, onder leiding van het in januari 2014 aangetreden bestuur.

Naast de enorme extra tijdsinvestering van de vrijwilligers, het bestuur en de medewerkers die het veranderingsproces kostte, is er in 2013 ook een goede prestatie geleverd op het gebied van de kerndoelen van de EVN. Dit is te danken aan de enorme inzet en deskundigheid van alle betrokkenen en met name de vrijwilligers van de EVN.

Het is echter ook een feit dat de vereniging intern en extern schade heeft opgelopen.

Er is veel gebeurd in 2013, en wellicht was dit proces nodig om het fundament te leggen voor een sterke, moderne EVN. We weten wat ons te doen staat in 2014.

Ton Tempels,
directeur Epilepsie Vereniging Nederland

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
1.1	De EVN als organisatie.....	4
2	Doelstelling, doelen en geplande activiteiten 2013	5
2.1	Drie inhoudelijke kerndoelen voor 2013.....	5
2.1.1	Geplande inhoudelijke kernactiviteiten	5
2.2	Het organisatorische doel voor 2013	6
2.2.1	Geplande organisatorische activiteiten	6
3	Overzicht van in 2013 uitgevoerde activiteiten en resultaten.....	7
3.1	Uitgevoerde inhoudelijke kernactiviteiten in 2013 lotgenotencontact en voorlichting en resultaten	7
3.2	Uitgevoerde inhoudelijke kernactiviteit belangenbehartiging en resultaten.....	9
3.3	Uitgevoerde organisatorische activiteiten en resultaten.....	11
3.3.1	Vrijwilligersbeleid	12
3.3.2	Integraal communicatiebeleid.....	13
4	Resultaten van de projecten	14
5	Financiën 2013	16

“Op weg naar een toekomstbestendige patiëntenbelangenorganisatie”

1 Inleiding

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is de patiëntenbelangenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun naasten.

De doelstelling van de EVN is: het optimaliseren van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun naasten.

Epilepsie is een van de meest voorkomende neurologische aandoeningen. De behandeling van aanvallen met medicijnen is succesvol bij ongeveer 65% van alle mensen met epilepsie.

De impact op de persoonlijke ontwikkeling (60% van de diagnoses betreft een kind) en op de maatschappelijke positie is groot.

De EVN weet dat adequate diagnostiek en behandeling en vroegtijdige aandacht voor psychosociale aspecten cruciaal zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie. Het behouden c.q. verkrijgen van een regie op het leven is daarbij van wezenlijk belang.

1.1 De EVN als organisatie

De organisatie van de EVN ziet er als volgt uit:

- Een landelijk bestuur, tot 25 mei 2013 bestaande uit vier bestuursleden, van 25 mei tot 28 september bestaande uit twee bestuursleden, daarna werd een interim-bestuur benoemd, bestaande uit drie leden.
- Een landelijk bureau, bestaande uit vier medewerkers, met 3.02 formatieplekken.
- Vijf gewesten: Noordwest, Noordoost, Middenoost, Zuidwest en Zuidoost, verdeeld in regio's.
- LAS: zijnde landelijke activiteiten en services voor specifieke doel- en behandelgroepen: mensen met epilepsie, partners, ouders en kinderen, EpilepsiePlus, Jongeren, Epilepsie Nabestaanden, Epilepsiechirurgie, Nervus Vagus Stimulatie en Ketogeen dieet.
- En natuurlijk heeft de EVN leden, die verenigd in de Algemene Leden Vergadering het belangrijkste orgaan zijn in de structuur. Eind 2013 noteerde de EVN 4708 leden. Ten opzichte van 2012 is dit een netto afname van 72 leden.

2 Doelstelling, doelen en geplande activiteiten 2013

Om haar doelstelling voor 2013 te verwezenlijken heeft de EVN drie inhoudelijke kerndoelen en één organisatorisch doel gesteld.

2.1 Drie inhoudelijke kerndoelen voor 2013

- een passend ondersteuningsaanbod voor de mens met epilepsie en zijn naasten;
- goede zorg voor mensen met epilepsie en hun naasten;
- een optimale positie van mensen met epilepsie en hun naasten in de samenleving.

Op de ontwikkeling van deze drie kerndoelen, mens, zorg en samenleving levert de EVN haar eigen bijdrage door middel van haar kernactiviteiten.

2.1.1 Geplande inhoudelijke kernactiviteiten

Om de inhoudelijke doelen te realiseren zet de EVN de kernactiviteiten lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging in.

Lotgenotencontact

Mensen met epilepsie en hun naasten worden in de gelegenheid gesteld om met elkaar, onder leiding van een ervaringsdeskundige, ervaringen uit te wisselen en kennis te delen.

De middelen die hiervoor gebruikt worden in 2013 zijn:

- Contact en informatiebijeenkomsten (gespreksgroepen)
- Regionale thema- en voorlichtingsbijeenkomsten
- Landelijke themadagen voor doelgroepen
- Landelijke themadagen voor behandelgroepen
- Epilepsie café (nieuw)
- Forums
- Social media
- Het verenigingsblad Transmissie
- Epilepsie Advieslijn

Keuze-ondersteunende informatie verschaffing, voorlichting, met de toegevoegde waarde van ervaringskennis.

Mensen met epilepsie en hun naasten kunnen die informatie vinden die zij nodig hebben bij het nemen van beslissingen met betrekking tot hun zorg en hun leven. De inzet van ervaringskennis en -kunde is hierbij essentieel.

De middelen die hiervoor ingezet zijn:

- Regionale thema/voorlichtingsbijeenkomsten
- Cursus 'Epilepsie de baas' (nieuw)
- Website: www.epilepsievereniging.nl
- Digitale Nieuwsbrieven (nieuw voor professionals)
- Schriftelijk materiaal
- Het verenigingsblad Transmissie
- Epilepsie Advieslijn
- deelname aan informatiemarkten, open dagen e.d., georganiseerd door derden



Belangenbehartiging, individueel en collectief, met name gericht op versterking van de positie in de epilepsiezorg en in de samenleving.

(Maatschappelijke) voorwaarden die onvoldoende aanwezig zijn, worden gestimuleerd en belemmeringen worden opgeheven.

De gebruikte middelen zijn:

- opheffen van belemmeringen, mobiliteit, werk, medicatie;
- verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met epilepsie en het versterken van hun positie in het zorgtraject;
- netwerken, samenwerken en lobbyen, overheid, verzekeraars behandelaars;
- nationale en internationale samenwerking met (patiënten)organisaties, zoals de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en the International Bureau for Epilepsy.

2.2 Het organisatorische doel voor 2013

Om haar kerndoelen en kernactiviteiten meer structureel en met meer structuur te kunnen realiseren heeft de EVN zich voor 2013 het volgende breed gedragen organisatorische doel gesteld: “het formuleren van beleid en de daarbij passende voorwaarden op het gebied van inhoud, strategie, communicatie, financiën, personeel en vrijwilligers, nodig om een sterke, moderne, vraag gestuurde patiëntenbelangenorganisatie te kunnen zijn”.

Een organisatie

- waarin mensen met epilepsie structureel invloed hebben op inhoud en koers;
- die een aantoonbare meerwaarde heeft voor alle mensen met epilepsie en hun naasten;

Kortom, een sterke, moderne organisatie die voor mensen met epilepsie, vrijwilligers, medewerkers en partners van belang is.

2.2.1 Geplande organisatorische activiteiten

Om het organisatorische doel te realiseren heeft de EVN de volgende activiteiten gepland:

- het plannen en uitvoeren van een transitieproces;
- het aanstellen van een externe professional die het transitieproces begeleidt;
- het instellen van een onderzoek onder leden, kaderleden, medewerkers en relaties, naar wat volgens hen wenselijk, noodzakelijk is om te komen tot een toekomstbestendige organisatie;
- het opstellen van een meerjaren inhoudelijk en strategisch beleidsplan met afgeleide deelplannen voor de ‘veranderorganisatie’;
- Implementatie van de resultaten van het onderzoek in de ‘staande organisatie’.



3 Overzicht van in 2013 uitgevoerde activiteiten en resultaten

3.1 Uitgevoerde inhoudelijke kernactiviteiten in 2013 lotgenotencontact en voorlichting en resultaten

De meeste activiteiten zijn een combinatie van aspecten van lotgenotencontact, voorlichting en ervaringsuitwisseling en vinden vaak in gecombineerde vorm plaats. Daarom geven we hieronder de kwantitatieve resultaten van beide kernactiviteiten weer.

Het kwalitatieve resultaat van de hierna genoemde activiteiten is moeilijk weer te geven, zeker voor de langere termijn. De ervaring leert echter, ook gebaseerd op de evaluatieformulieren die na elke bijeenkomst worden ingevuld, dat deelnemers aan deze activiteiten zelf aangeven hierdoor beter geïnformeerd en toegerust te zijn.

Contactgroepen

Een contactgroep bestaat uit mensen met epilepsie en eventueel met hun direct betrokkenen. In een contactgroep worden ervaringen en informatie gedeeld en worden gemeenschappelijke onderwerpen verder uitgediept.

Contactgroep voor ouders van een kind met epilepsie

- Smilde, 5 bijeenkomsten met gemiddeld 5 ouders/ouderparen per bijeenkomst
- Goes, 3 bijeenkomsten met gemiddeld 6 ouders/ouderparen per bijeenkomst

Contactgroepen voor mensen met epilepsie en hun partner

- Maastricht, 7 bijeenkomsten met gemiddeld 14 deelnemers per bijeenkomst
- Oosterhout, 5 bijeenkomsten met gemiddeld 16 deelnemers per bijeenkomst
- Amersfoort, 4 bijeenkomsten met gemiddeld 11 deelnemers per bijeenkomst
- Assen, 6 bijeenkomsten met gemiddeld 11 deelnemers per bijeenkomst
- Vlissingen/Terneuzen, 5 bijeenkomsten met gemiddeld 6 deelnemers per bijeenkomst
- Rotterdam, 4 bijeenkomsten met gemiddeld 9 deelnemers per bijeenkomst

Regionale thema/voorlichtingsbijeenkomsten

Tijdens een thema/voorlichtingsbijeenkomst geeft een professional inhoudelijke informatie over een specifiek onderwerp. Er is altijd gelegenheid tot het stellen van vragen en voor gesprekken met ervaringsdeskundigen en er is voorlichtingsmateriaal aanwezig.

- 7 maart, Zutphen, 'Epilepsie en geheugen', 102 deelnemers
- 11 maart, Goes, 'Epilepsie bij kinderen', 47 deelnemers
- 10 april, Heerenveen, 'Als medicijnen niet helpen', voorlichting over NVS, 35 deelnemers
- 1 juni, Venlo, 'Epilepsie en medicijnen', 46 deelnemers
- 10 juni, Apeldoorn, 'Over epilepsie gesproken', 46 deelnemers
- 14 september, Arnhem, 'Ouder, kind en epilepsie', 21 deelnemers
- 9 oktober, Utrecht, 'Als medicijnen niet helpen', voorlichting over NVS, 33 deelnemers
- 24 oktober, Amstelveen, 'Over epilepsie gesproken', 28 deelnemers
- 29 oktober, Woerden, 'Epilepsie bij kinderen', 44 deelnemers
- 5 november, Hardenberg, 'Diagnose epilepsie. En dan...?', 28 deelnemers
- 19 november, Meppel, 'Over epilepsie gesproken', 59 deelnemers
- 27 november, Leiden, 'Epilepsie en medicijnen', 69 deelnemers

Landelijke thema- en doelgroepsdagen

- 15 februari, Rotterdam, congres 'Epilepsiezorg van toen, naar nu en verder', 250 deelnemers
- 13 april, Utrecht, 'Epilepsiechirurgie bij kinderen', 80 deelnemers
- 25 mei, Ede, 'Epilepsie de baas?!' tevens Algemene Ledenvergadering, 150 deelnemers
- 5 oktober, Ede, partnerdag 'Behandeling in breed perspectief', 32 deelnemers
- 20 oktober, Nunspeet, herfstwandeling voor ouders en kinderen, 36 deelnemers
- 2 november, Asperen, contactdag voor mensen met een NVS, 50 deelnemers

Epilepsie café (nieuw)

Het Epilepsie café is een ontmoetingsplaats voor iedereen die met epilepsie te maken heeft. Er is gelegenheid om in een open sfeer met elkaar in gesprek te komen en informatie en ervaringen uit te wisselen.

- 17 september, Enschede, 43 deelnemers
- 25 november, Amsterdam, 30 deelnemers



Cursus 'Epilepsie de baas' (nieuw)

Het doel van de cursus is het krijgen en behouden van zoveel mogelijk regie over het eigen (gezins-) leven met epilepsie. Deelnemers hebben aangegeven dat zij na afloop van de cursus, beter in staat zijn om met hun epilepsie om te gaan.

- Oktober, Goes, 4 cursusavonden, 6 cursisten

Digitale voorlichting en lotgenotencontact

Op het gebied van digitale voorlichting en lotgenotencontact werden meerdere media gebruikt.

- De EVN website, www.epilepsievereniging.nl biedt voorlichting, zowel algemeen als gericht op doelgroepen.
De website is in 2013 101.759 keer bezocht, hiervan was het aantal unieke bezoekers bijna 70.000. Het meest bezocht werden de pagina's over de diverse epilepsie syndromen en de algemene informatie over 'wat is epilepsie/aanvallen', gevolgd door 'behandelingen', 'hulpmiddelen' en 'epilepsie in het dagelijks leven'.
- Lotgenotencontact, informatie- en ervaringsuitwisseling wordt geboden in de vorm van fora. Er zijn algemene fora en besloten fora voor verschillende doelgroepen.
De groep die het meest gebruik maakt van de fora bestaat uit ouders van een kind met epilepsie.
- De social media Facebook en Twitter werden in 2013 vaker actief ingezet. Tot nu toe vooral om lezers te attenderen op de activiteiten van de EVN.
- Inhoudelijk vragen die per email bij het landelijk bureau binnenkomen zijn zeer divers van aard. Circa 35 vragen zijn doorgestuurd naar een tweetal van onze voorlichters die deze vragen hebben beantwoord. Het overgrote deel van de inhoudelijke vragen die dagelijks binnen komen kan door medewerkers van het bureau behandeld worden.

Digitale Nieuwsbrief voor professionals (nieuw)

Sinds november, wordt een maandelijke update van onderzoeksartikelen betreffende niet-medicamenteuze behandelopties verstuurd naar ca. 600 professionals in binnen- en buitenland. Eind 2013 startten we met een update van NVS artikelen.

Schriftelijk materiaal

Er is een vernieuwde versie van de EVN-folder. Deze is verspreid naar alle ziekenhuizen, de epilepsiecentra en hun poliklinieken, epilepsieverpleegkundigen en -consulenten.

Transmissie

De Transmissie, het verenigingsblad van de EVN is vier keer verschenen in een oplage van 6.000. De Transmissie is een mix van ervaringsverhalen, columns, voorlichting over epilepsie en epilepsiezorg en een agenda met activiteiten. Het blad biedt de mogelijkheid om de mening en ervaring van leden van de EVN te verwoorden.

Epilepsie Advieslijn

De EVN Advieslijn is op werkdagen van 10.00 tot 20.00 bereikbaar voor iedereen die meer wil weten over epilepsie en/of en luisterend oor nodig heeft. Naast kennis over epilepsie en de epilepsiezorg in Nederland hebben alle Advieslijners een flinke dosis ervaringsdeskundigheid in huis en zijn ze in staat zijn verder te kijken dan de eigen problematiek. Zij zijn verplicht om jaarlijks trainingen te volgen.



750 mensen hebben de Epilepsie Advieslijn gebeld, waarbij 30 bellers werden doorverwezen naar andere ervaringsdeskundigen of professionals. De meest voorkomende onderwerpen waren medicijnen en het omgaan met epilepsie.

Deelname aan informatiemarkten, open dagen e.d., georganiseerd door derden

- 6 maart, Hogeschool Zuyd, Heerlen, college voor ca. 50 studenten
- 13 maart, Informatiemarkt chronisch zieken Amstelveen, georganiseerd door Amstelland Ziekenhuis Amstelveen, ca. 50 bezoekers
- 16 maart, open dag Rijnland Ziekenhuis, Alphen a/d Rijn
- 16 maart, open dag Máxima Medisch Centrum, Veldhoven, ca. 250 bezoekers
- september, deelname aan Patiëntenpanel over gebruik en bijwerkingen van medicijnen, apotheek in Utrecht
- 13 september, infodag Vrijwilligerscafé, georganiseerd door SWM, Welzijn Middelburg, ca. 100 bezoekers
- 10 oktober, Publieksdag Hersenstichting, Utrecht, samen met EF een infostand, ca. 50 bezoekers
- 12 november, informatiemarkt Saxion Hogeschool, Enschede, matige belangstelling

3.2 Uitgevoerde inhoudelijke kernactiviteit belangenbehartiging en resultaten

Gezien de aard van de onderwerpen op het gebied van belangenbehartiging is het voor deze kernactiviteit beter mogelijk om in termen van resultaten te spreken.

Opheffen van belemmeringen, mobiliteit, werk, medicatie

Rijgeschiktheid en epilepsie

In 2013 werd bekend dat de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) besloot om de tarieven te verlagen naar een basistarief van € 78,00 excl. BTW. Deze verlaging gaat in per 1 januari 2014. Meer informatie hierover vindt u op de site van de NZa.

Over de inhoud en de meerwaarde van de huidige keuringsprocedure zijn we nog niet tevreden, maar ook hierover is de EVN nog in gesprek.

Continuïteit van het ingezette medicatiebeleid

Op papier heeft de EVN een succes behaald. In de nieuwste handleiding 'Substitutie' van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Pharmacie (KNMP) worden apothekers expliciet ontraden om de continuïteit van het ingezette medicatiebeleid te verbreken (substitutie). Echter, het

preferentiebeleid van een aantal zorgverzekeraars speelt ons en de apotheker parten. Er is nog een lange weg te gaan.

Verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met epilepsie en het versterken van hun positie in het zorgtraject en de samenleving

Goede zorg voor mensen met epilepsie op locatie

In 2013 zijn acht nieuwe epilepsieconsulenten gestart met hun tweejarige opleiding, waarmee het aantal ziekenhuizen dat met een consulent werkt op 16 komt. De weg naar het einddoel (> 35) is nog lang.

De pioniersfase is ten einde, het is nu zaak om deze vernieuwing te borgen in het epilepsieveld. Naast overleg met de organisaties van behandelaren is er frequent overleg geweest met de zorgverzekeraars. Het creëren van meer draagvlak vanuit de professionele zorg is van groot belang.

Nieuwe richtlijnen epilepsiebehandeling, gekoppeld aan het patiëntenperspectief

Een aantal kwaliteitscriteria die in opdracht van de EVN in beeld zijn gebracht zijn opgenomen in de nieuwste richtlijnen:

- deskundige diagnostiek
- structurele aandacht voor psychosociale aspecten
- continuïteit van medicatiebeleid

Verdere uitwerking is echter nog vereist.

Internetwinkel

Met de opening van de EVN internet winkel, biedt de EVN serviceverlening voor leden van de EVN. Naast de door de EVN ontwikkelde voorlichtingsmaterialen biedt deze winkel ook toegang tot andere producten en hulpmiddelen, waarop de leden korting krijgen.



De EVN winkel maakt onderdeel uit van een breder samenwerkingsverband onder de titel Mijn Zorgwinkel. Dit is een initiatief van de Nierpatiënten Vereniging Nederland, Per Saldo en de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie en de EVN.

Een deel van de opbrengst van Mijn Zorgwinkel komt ten goede aan de vereniging.

Op de langere termijn willen de samenwerkende organisaties aantonen dat door bundeling van krachten, inkoopmacht gegenereerd kan worden.

De omzet en het verkoopresultaat in 2013 waren nog zeer bescheiden. Onder andere door het maandelijks versturen van elektronische nieuwsbrieven naar de leden wordt de bekendheid van de winkel en de producten gepromoot. Zie www.evnwinkel.nl

Netwerken, samenwerken en lobbyen

Epilepsiefonds (EF)

In 2013 heeft het Nationaal Epilepsie Fonds haar naam gewijzigd in Epilepsiefonds. In dit verslagjaar zijn de reguliere contacten met het EF minder frequent geweest dan in de jaren daarvoor.

De titel van dit verslag is 'Op weg naar een toekomstbestendige patiëntenbelangenorganisatie'. In dit proces, op deze weg, blijft het EF voor de EVN een zeer belangrijke, natuurlijke partner.

Epilepsie platform Nederland, de epilepsieagenda 2025

De uitnodigingen aan de Nederlandse Liga tegen Epilepsie, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, de Epilepsiecentra en het Epilepsiefonds zijn gedaan, maar hebben nog niet tot resultaat

geleid. Daardoor is de EVN is er nog niet in geslaagd om de andere belangrijke spelers op het epilepsieveld te verenigen in 'het platform epilepsie Nederland'.

Er zijn veel onderwerpen die een gezamenlijke aanpak vereisen. Epilepsie kent vele gezichten, maar ontbreekt nog een gezamenlijke 'smoel'. Deze activiteit zal zeker voortgezet worden in 2014.

Dutch Brain Council

Een nieuw initiatief om de krachten van patiëntenbelangenorganisaties op het gebied van hersenaandoeningen te bundelen is eind 2013 van start gegaan. De EVN is partner in Dutch Brain Council (www.dutchbraincouncil.nl). Samen met twaalf andere patiëntenbelangenorganisaties worden de gezamenlijke en ziekte-overschrijdende thema's in kaart gebracht. In 2014 wordt een en ander concreet.

Overige gesprekspartners in 2013:

- Ministerie van infrastructuur en mobiliteit (rijgeschiktheid)
- Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (rijgeschiktheid)
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (substitutie en financiën)
- Fonds PGO / Ministerie van VWS (subsidiëren patiëntenorganisaties en het project Goud in Handen Plus)
- Nederlandse Vereniging Tegen Vallende Ziekte (NVTVZ), (transitieproces)
- Nederlandse Liga tegen Epilepsie (richtlijnen)
- Epilepsiecentra Kempenhaeghe en SEIN (goede zorg en zelfmanagement)
- 16 "Goede zorg" ziekenhuizen (continuïteit van Goede zorg)
- Zorgverzekeraars, met name CZ en Achmea (financiering Goede zorg)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN) (positionering Goede zorg)
- UCB Farma (project "Epilepsie de baas")
- Cyberonics (Nervus Vagus Stimulatie)

Nationale en internationale samenwerking met patiëntenorganisaties

- PGO Support, ondersteuningsorganisatie voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties
- 25 andere patiëntenbelangenorganisaties op thema's binnen Nederland
- International Bureau for Epilepsy (IBE)
- Vlaamse Liga tegen Epilepsie (regio contacten Zuidoost Nederland)

3.3 Uitgevoerde organisatorische activiteiten en resultaten

Het organisatiedoel voor 2013 was: het formuleren van beleid en de daarbij passende voorwaarden op het gebied van inhoud, strategie, communicatie, financiën, personeel en vrijwilligers, nodig om een sterke, moderne, vraag gestuurde patiëntenbelangenorganisatie te zijn.

Activiteiten en resultaten

De verwachting om in 2013 een planmatig transitieproces in te gaan onder leiding van Maatmanagement, om de EVN toekomstproof te maken is niet uitgekomen.

In het verslagjaar zijn de volgende bijeenkomsten geweest:

- op 15 april vond een informatieavond voor leden plaats waarin de contouren van de gewenste veranderingen werden gegeven;
- op 25 mei vond een algemene ledenvergadering plaats



waarin concrete stappen voor de transitie werden voorgelegd. De ALV was akkoord met de voorstellen van het bestuur;

- op de extra ALV van 28 september trad het zittende bestuur af en werd een interim bestuur benoemd. Op diezelfde vergadering is een inhoudelijke commissie benoemd die een visiedocument moet opleveren voor de ALV in januari 2014, dat als basis dient voor het in dat jaar op te stellen meerjaren beleidsplan

De conclusies zijn dat eind 2013:

- er geen rapportage van de verkenningen van Maatmangement onder de stakeholders, leden, vrijwilligers en medewerkers van de EVN is;
- de EVN veel imago schade heeft opgelopen, vooral bij stakeholders in het epilepsieveld, zoals het Epilepsiefonds, de epilepsiecentra en de Nederlandse Liga tegen epilepsie;
- er tussen de EVN en de Nederlandse Vereniging Tegen Vallende Ziekte (NVTVZ), die bereid was geweest het transitieproces te financieren, een verschil van inzicht bestaat;
- het zittende bestuur aftrad door verschillen in opvatting over transitiedoel en –proces. Hierbij trad ook de coördinator van de doelgroep EpilepsiePlus, tevens voorzitter van het landelijk bestuur, af. Het bijna voltallige EpilepsiePlus team nam daardoor ook afscheid van de EVN. De continuïteit van de activiteiten voor ouders van EpilepsiePlus kwam daardoor zeer onder druk. In 2013 is de EVN er niet in geslaagd voor adequate opvolging van het EpilepsiePlus team te zorgen;
- duidelijk is geworden hoe belangrijk het is voor de EVN om helderheid te krijgen over doelstellingen, strategie en voorwaarden.

Op twee deelterreinen betreffende de organisatie, namelijk het vrijwilligersbeleid en het communicatiebeleid zijn in 2013 resultaten behaald.

3.3.1 Vrijwilligersbeleid

De EVN is een vrijwilligersorganisatie met een bestuur en een bureau. Op het gebied van informatievoorziening, lotgenotencontact en de ontwikkeling van de inhoudelijke onderwerpen en het inhoudelijke beleid, zijn de ervaringsdeskundige vrijwilligers uniek en onvervangbaar. Het vrijwilligersbeleid is erop gericht om een kwalitatief en kwantitatief sterk team van vrijwilligers/ervaringsdeskundigen te hebben. Op 31 december 2013 waren er 88 vrijwilligers actief.

De nadruk lag in 2013 op de coaching van vrijwilligers, deskundigheidsbevordering en het professionaliseren van het vrijwilligersbeleid en minder op de werving.

Desondanks hebben we in 2013 13 nieuwe vrijwilligers welkom geheten.

We hebben van 36 vrijwilligers afscheid genomen. Dit is ten opzichte van voorgaande jaren een groot aantal. Deze afname werd mede veroorzaakt door het vertrek van bijna alle vrijwilligers van de doelgroep EpilepsiePlus.

Eind 2013 kende de EVN 18 regiocoördinatoren, getrainde ervaringsdeskundigen die dicht bij de mensen met epilepsie in hun regio werken.

De regiocoördinator is gepositioneerd naast de epilepsieconsulenten en werkt tevens samen met andere professionals in de epilepsiezorg. De praktische invulling van deze relatief nieuwe positie en functie moet nog verder uitgewerkt worden.

Het aantal regio's waar een regiocoördinator actief is, is uitgebreid van 16 in 2012 naar 22 in 2013. Enkele regiocoördinatoren zijn actief in meerdere regio's. Aan 10 van de 13 epilepsieconsulenten is een EVN regiocoördinator gekoppeld.



Training 2013

Op 22 juni heeft een trainingsdag 'patiënten-educatie' plaatsgevonden voor de doelgroepcoördinatoren, regiocoördinatoren in de gewesten, advieslijners en gespreksgroepbegeleiders.

De training bestond uit een gezamenlijk programma met het thema 'Vereisten voor succesvol zelfmanagement'. Naast het gezamenlijke thema vond er een functionele training plaats voor enerzijds de doelgroepcoördinatoren en regiocoördinatoren van de gewesten (19 deelnemers) en anderzijds de Advieslijners en gespreksgroepbegeleiders (10 deelnemers).

Eindejaar bijeenkomst in De Reehorst.

Om de vrijwilligers en externe relaties te bedanken voor hun inzet en hen bij te praten over de ontwikkelingen rondom de EVN hebben we op vrijdag 24 december gezamenlijk het jaar afgesloten met een kerstborrel in De Reehorst in Ede.

3.3.2 Integraal communicatiebeleid

Vindbaar, zichtbaar, bereikbaar, vroegtijdig in beeld

Al ruim voor 2013 was één van de organisatiedoelen het ontwikkelen en uitvoeren van een integraal multimediaal communicatiebeleid, om de EVN als vereniging en haar dienstverlening vroegtijdig en breed onder de aandacht te brengen van alle mensen met epilepsie en hun naasten.

Vooraf het internet, digitale communicatie is hierbij wezenlijk, maar ook de klassieke, vaak schriftelijke kanalen houden een plaats.

Dit doel is in 2013 niet gerealiseerd, echter ter voorbereiding op de ontwikkelingen in 2014 is eind 2013 met een vierdejaars studente communicatie- en marketingwetenschappen een overeenkomst gesloten voor een afstudeeronderzoek. Dit onderzoek moet leiden tot een advies aan de EVN hoe communicatie- en marketingstrategieën het (inhoudelijke) beleid en de uitvoering daarvan kunnen versterken.

4 Resultaten van de projecten

In 2013 heeft de EVN de volgende projecten naast de kernactiviteiten gekend:

1. Goud in Handen Plus
2. Braingain
3. Jong aan zet
4. Goede zorg
5. Keuze ondersteunende informatie
6. Cursus 'Epilepsie de baas'

1. Goud in Handen Plus

Dit project voert de EVN parallel uit met drie andere patiëntenorganisaties. (Vereniging van Hoofdpijnpatiënten Nederland, Caleidoscoop, Nederlandse Leverpatiënten Vereniging)

De financiering van € 288.000 vindt plaats met een subsidie van Fonds PGO. De looptijd van dit project is van 2012 - 2014.

In dit verslagjaar was het belangrijkste doel van dit project, de implementatie van de in 2012 opgestelde zeven kwaliteitscriteria opgesteld vanuit het patiëntenperspectief. Met als resultaat dat:

- vier van de zeven criteria zijn opgenomen in de vernieuwde landelijke behandelrichtlijnen voor epilepsie;
- zeven criteria zijn leidend voor de 16 'goede zorg' ziekenhuizen;
- deze zeven criteria worden ook door de zorgverzekeraars beoordeeld op bruikbaarheid bij zorginkoop.

2. Braingain

Dit project is in 2013 afgerond. Voor epilepsie heeft dit project als resultaat opgeleverd dat een vernieuwende kijk, inzicht geboden wordt in de oorsprong van gegeneraliseerde epilepsie, en een model voor het onderbreken van epileptische activiteit op plaatselijk niveau in de hersenen.

3. Jong aan zet

In dit project werkt de EVN in 2013 en 2014 met tien zogeheten voucher-partners samen (allen leggen € 18.000 voucher geld van Fonds PGO in). Het doel is om met en voor jongeren een methode te ontwikkelen waarbij jongeren met een chronische aandoening zelf in staat worden gesteld om voor hen belangrijke levensdoelen realiseren. In 2013 zijn de knelpunten, de vragen, de onderwerpen die jongeren zelf relevant vinden geïnventariseerd door de adviesgroep. Tevens heeft deze adviesgroep in kaart gebracht op welke wijze jongeren zelf hiermee om willen gaan. De EVN is binnen de stuurgroep van het project vertegenwoordigd en één ervaringsdeskundige jongere met epilepsie maakt deel uit van de adviesgroep.

Het project heeft de bevindingen uit dit eerste jaar omgezet in een opdracht aan het Trimbos Instituut om de inhoud te ontwikkelen voor een digitale coachingsmodule, e-learning module voor en van jongeren. Het IPPZ (een e-health onderneming), ontwikkelt het digitale platform.

4. Goede zorg

In 2013 is vooral geïnvesteerd in de opleiding van de tweede groep epilepsieconsulenten. Deze opleiding wordt in 2014 afgerond.

Tevens zijn de contacten onderhouden met de zestien ziekenhuizen, met name om de financiële continuïteit te borgen. Het doel van deze contacten is dat door het management gesteund door afdelingen en maatschappen 'Goede epilepsiezorg' wordt opgenomen binnen de speerpunten van een ziekenhuis. In 2013 is het aantal ziekenhuizen met één uitgebreid, het Diaconessenziekenhuis in Utrecht.

5. Keuze-ondersteunende informatie

In 2013 is aan dit project, dat gestart is in 2012, geen vervolg gegeven. De gereserveerde middelen zijn geormerkt voor dit project.

6. Cursus 'Epilepsie de baas'.

Met financiële ondersteuning van UCB Pharma heeft de EVN in navolging van het programma 'Reuma uitgedaagd' een eigen cursus ontwikkeld: 'Epilepsie de baas'. Het doel van deze cursus is om deelnemers onder leiding van twee getrainde ervaringsdeskundigen, mensen met epilepsie of ouders van een kind met epilepsie te leren meer grip te krijgen op hun (gezins)leven met epilepsie. Eind 2013 is na een lange en moeizame wervingscampagne de eerste cursus met zeer veel succes gegeven in Goes. Uit de deelnemersevaluatie blijkt dat de cursus aan de gestelde doelen voldoet.

5 Financiën 2013

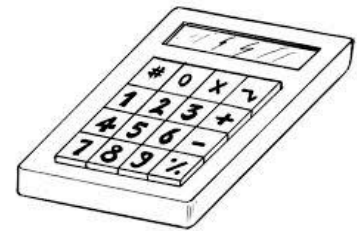
In het financiële jaarverslag vindt u gedetailleerde cijfermatige informatie. Dit verslag met toelichting, is te vinden op de website van de EVN.

De EVN kan haar werk uitvoeren met geld van leden, giften, subsidies van de overheid en het Epilepsiefonds en bijdragen van sponsors.

Deze inkomsten zijn bedoeld om de doelstellingen van de EVN te realiseren. De bestedingen dienen op een doelmatige wijze plaats te vinden. In het financiële jaarverslag wordt onder ander hierover verantwoording afgelegd.

Veel van het werk van de EVN wordt door vrijwilligers gedaan. Voor de uitvoering van het beleid, de ondersteuning van het vrijwilligersteam en voor administratie en beheer zijn vier betaalde medewerkers werkzaam op het landelijk bureau, samen 3,02 fte.

In de omgeving waarin de EVN actief is, vinden constant veranderingen plaats. Enerzijds vervult de EVN steeds vaker haar rol van de zogenaamde 'derde partij' als gesprekspartner van zorgverzekeraars, artsorganisaties en overheden, anderzijds zien we ook dat het lastiger wordt om de financiering rond te krijgen met subsidies van overheid en partners. De noodzaak voor een lange termijn financieel beleid is hoog, echter door de bestuurlijke onrust heeft de EVN in 2013 hier onvoldoende op kunnen inspelen. In 2014 is dit een belangrijk speerpunt voor beleidsontwikkeling.



In het kader van transparante bedrijfsvoering is het gepast een aantal feiten over de financiën te noemen:

- het resultaat van 2013 kwam uit op - € 838. Dit is als volgt tot stand gekomen:
Baten: € 587.219
Lasten: € 588.057
- Specificatie van de lasten:
Kernactiviteiten incl. projecten: € 477.094
Administratie, huisvesting en beheer: € 110.963
Totaal: € 588.057
- Uit bovenstaande blijkt dat:
81 % van de inkomsten is besteed aan de kernactiviteiten en de uitvoering van projecten.
19 % van de inkomsten is besteed aan huisvesting, administratie en beheer.
- De doorbelasting van een deel van de instandhoudingskosten naar de kernactiviteiten, zoals vermeld in het financieel jaarverslag bestaat uit personeelskosten, huisvestingskosten en algemene kosten.
- Personeelsformatie: de EVN kent vier betaalde krachten, samen goed voor 3.02 formatieplek.
- De formatieplek van de directeur is 1 fte en het bruto jaarsalaris in 2013 bedraagt € 98.000, dit is inclusief pensioenpremies, werkgeverslasten en kilometervergoeding.

- De totale personeelskosten zijn op basis van uren toekenning als volgt verdeeld over de kernactiviteiten en administratie en beheer:

Verdeling personeelsformatie op basis van uren toekenning naar kernactiviteiten, administratie en beheer 2013						
functie	fte	kernactiviteiten				adm. en beheer
		lotgenotencont.	voorlichting	belangenbeh.	coördinatie vrijw.	
directie	1	0,2	0,1	0,4		0,3
office man.	0,89	0,1	0,29	0,1		0,4
vrijw. coörd.	0,58				0,58	
adm. en fin.	0,55		0,1			0,45
Totaal	3,02	0,3	0,49	0,5	0,58	1,15
		1,87				1,15
in %	100	61,92%				38,08%

Verdeling personeelskosten naar kernactiviteiten, administratie en beheer 2013		
Personeelskosten t.b.v. de kernactiviteiten	€ 155.096	= 0,65%
Personeelskosten t.b.v. administratie en beheer	€ 82.561	= 0,35%
Totale personeelskosten	€ 237.657	= 100%

Door verschillen in salarissen van de personeelsleden, wijkt het percentage van de personeelskosten af van het percentage dat in tijd is besteed aan de activiteiten en administratie en beheer.

- Bestuursleden en vrijwilligers van de EVN ontvangen geen vergoeding. Onkosten, zoals reis- en verblijfkosten worden vergoed.
- Sponsoring is vaak onderwerp van discussie. De EVN hanteert een binnen de patiëntenbeweging accepteerde sponsorcode volgens welke eventuele sponsorafspraken worden geregeld. Zie www.epilepsievereniging.nl. De belangrijkste afspraak is dat de sponsor geen enkele invloed heeft op de inhoud van de geleverde tegenprestatie.

In 2013 maakten de sponsorgelden een meer dan gebruikelijk deel uit van de totale inkomsten, namelijk 12,6 %. Dit werd kwam vooral door de éénmalige bijdrage van UCB Pharma. UCB Pharma heeft de ontwikkeling en uitvoering van het project 'Epilepsie de baas' met een éénmalige sponsoring mogelijk gemaakt, op verzoek van de EVN. In 2012 ontving de EVN hiervoor het eerste deel, zijnde € 20.000. In 2013 werd het restant van € 44.000 overgemaakt. Daarnaast ontving de EVN € 30.000 van de firma Cyberonics voor het Nervus Vagus Stimulatie (NVS) programma. Dit programma bestaat uit activiteiten op het gebied van voorlichting en lotgenotencontact en uit activiteiten die de vergroting van de bekendheid van behandelopties bij medicatie resistentie (d.w.z. Epilepsiechirurgie, NVS, Ketogeen dieet en Deep brain stimulation (DBS) stimuleren. We danken beide sponsors voor hun bijdragen.

Tenslotte bedanken we allen die de EVN financieel ondersteund hebben in 2013.

In eerste instantie is een woord van dank is op zijn plaats voor de leden van de EVN die in een tijd waarin de (zorg)kosten alleen maar oplopen, het van belang vonden om de EVN met hun lidmaatschapsbijdrage sterk te houden. De inkomsten uit contributie zijn in 2013 stabiel gebleven.

Daarnaast bedankt de EVN het Epilepsiefonds, Fonds PGO, de NVTVZ, UCB, Cyberonics, de vrienden van de EVN (28), de leden van de Club van 100 (16), diegenen die voor de EVN meespelen in de Vriendenloterij (12) en al diegenen die de EVN een extra gift deden, in welke vorm dan ook.

Het menselijk kapitaal

De EVN wordt gevormd en gemaakt door mensen; leden, bestuur, vrijwilligers, medewerkers en sympathisanten. In aantallen is dit als volgt weer te geven, uitgaande van 31 december 2013:

Leden	4708 (per 31-12-2013)
Bestuursleden	2 leden tot 28 september 3 interim bestuursleden vanaf 28 september tot eind verslagjaar
Inhoudelijke commissie	5 personen vanaf 28 september tot eind verslagjaar
Vrijwilligers	88
Medewerkers	4

Ook hen bedanken we voor de bijdrage en inzet die ieder op een eigen wijze heeft geleverd om de EVN door dit hectische jaar te loodsen.