



**Epilepsie Vereniging Nederland**

*Want epilepsie heb je niet alleen!*

**SAMEN  
DE EVN!**

# Jaarverslag 2015

want Epilepsie  
heb je niet alleen!

**Epilepsie Vereniging Nederland**

De Epilepsie Vereniging Nederland is de landelijke patiëntenbelangenorganisatie van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

## Jaarverslag 2015

### Inhoudsopgave

	Voorwoord	5
1.	Inleiding	6
1.1	De EVN als organisatie	7
2.	Lotgenotencontact	8
2.1	Expertisegroepen	8
2.2	Gespreksgroepen	9
2.3	Epilepsiecafé	9
2.4	Forum	9
3.	Voorlichting	10
3.1	Epilepsie Advieslijn	10
3.2	Regionale voorlichtingsbijeenkomsten	10
3.3	Goede zorg en Individueel Zorgplan Epilepsie	10
3.4	Communicatie	11
3.5	Cursus 'Je epilepsie de baas'	11
3.6	Digitale nieuwsbrief voor professionals (VNS Update)	11
3.7	Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden	11
4.	Belangenbehartiging	11
4.1	Dutch Brain Council	12
4.2	EVN-winkel	12
4.3	PGO Support	12
4.4	Rijgeschiktheid en epilepsie	13
4.5	Keuzehulp epilepsiezorg	13
4.6	Overige samenwerkingspartners	13
5	Vrijwilligers	14
6	Projecten	15
7	Overige zaken	17



## Voorwoord

### De EVN is er nog en wordt langzaamaan weer sterker.

In 2015 is hard gewerkt om de vereniging overeind te houden. Met minder personeel in het landelijk bureau hebben we allemaal een paar passen harder moeten lopen om al het werk gedaan te krijgen. Alle processen krijgen dan een nieuwe eigenaar. Samen met het Epilepsiefonds hebben we gezocht naar waar zij ons daarbij konden ondersteunen. Helaas bleek dit op minder plekken mogelijk dan we allebei wensten.

Er is een nieuw ledensysteem gekomen omdat er onoplosbare problemen ontstaan waren met het bestaande systeem. Hierdoor hadden we lange tijd onvoldoende zicht op de ledenbetalingen en giften. En zo waren er nog een heel aantal andere zaken die ervoor gezorgd hebben dat we ook in 2015 vooral met onszelf bezig zijn geweest.

In dit jaarverslag kunt u ook lezen dat er gelukkig ook meer was. Dat de activiteiten doorgedaan zijn. Dat er nieuwe leden bijgekomen zijn. Dat de EVN financieel gezond is. Dat mensen die vragen hadden bij de advieslijn terecht konden en informatiebijeenkomsten bezocht hebben.

Allemaal heel hartelijk dank voor jullie inzet en betrokkenheid. De EVN bestaat vooral dankzij haar vrijwilligers, dat is afgelopen jaar eens te meer duidelijk geworden.

Daarnaast bedankt de EVN het Epilepsiefonds, Fonds PGO, de NVTVZ, UCB, Cyberonics, de vrienden van de EVN, de leden van de Club van 100 en diegenen die voor de EVN meespelen in de Vriendenloterij. Jullie aanvullende financiële bijdragen zijn voor ons van groot belang.

Tenslotte bedanken we onze personeelsleden voor de bijdrage en inzet die vaak rol en verantwoordelijkheid overstijgend geleverd is.

Namens het EVN bestuur

**Arjan Wietses,  
Voorzitter EVN**



v.l.n.r.  
Ada van 't Hoenderdal (bestuurslid)  
Esther Gagliardi (Penningmeester)  
Arjan Wietses (Voorzitter)  
Floris van Puijenbroek (Bestuurslid)

## 1. Inleiding



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

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 regie op het leven is daarbij van wezenlijk belang.

## De EVN Als organisatie

De Epilepsie Vereniging Nederland is opgericht in december 1978. De leden, verenigd in de Algemene Leden Vergadering zijn het belangrijkste besluitvormende orgaan van de vereniging. De leden stellen een bestuur aan die de (gedelegeerde) bestuurlijke verantwoordelijkheid over de vereniging draagt (zie hiervoor ook artikel 8 van de statuten van de vereniging). Vanaf de ALV mei 2015 bestaat het bestuur uit vier bestuursleden.

Eind 2015 noteerde de EVN 4.300 leden en 386 organisaties die zich aan de EVN verbonden hebben. In 2015 heeft de EVN 88 nieuwe leden welkom mogen heten en 202 leden hebben hun lidmaatschap opgezegd. 23 leden zijn overleden. Onze condoleances gaan uit naar hun familie en nabestaanden.

Het landelijk bureau van de EVN is verhuist naar Houten. We verblijven in het kantoor van het Epilepsiefonds. Het kantoorteam bestond uit drie medewerkers. Het landelijk bureau heeft een dienstverlenende en coördinerende functie ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden.

De EVN kan niet bestaan zonder het grote aantal zeer actieve ervaringsdeskundige vrijwilligers. Zij zijn ons gezicht in de dagelijkse praktijk, op veel plaatsen in het land. Om het werk van de EVN in Nederland te coördineren heeft de EVN haar vrijwilligersorganisatie in Nederland onderverdeeld in vijf gewesten. Waarbij elk gewest is verdeeld in enkele regio's. Naast deze geografische indeling kent de EVN ook een aantal landelijk georganiseerde expertisegroepen. Elke expertisegroep heeft een eigen coördinator.





## 2. Lotgenotencontact

Voor mensen met epilepsie en hun omgeving is het vaak belangrijk om ervaringen, kennis en gevoelens te kunnen delen met anderen. Bij de EVN treft u mensen die in een soortgelijke situatie verkeren. Zij hebben dus overeenkomstige vragen, herkennen uw gevoel. Vragen en ervaringen delen kan een impuls geven aan uw zelfvertrouwen en is vaak een eerste stap naar het vergroten van eigen mogelijkheden.

Dat maakt dat er een aantal maal per jaar vanuit verschillende invalshoeken bijeenkomsten worden gehouden.

Binnen de EVN kennen we lotgenotencontact vanuit de volgende invalshoeken:

- Contactgroepen
- Gespreksgroepen
- Epilepsiecafé
- Forum

### 2.1 Expertisegroepen

De EVN kent de volgende expertisegroepen:

- Mensen met epilepsie,
- Partners van mensen met epilepsie,
- Ouders en kinderen,
- Jongeren,
- Epilepsie Nabestaanden,
- Epilepsiechirurgie,
- Nervus Vagus Stimulatie.

Deze expertisegroepen organiseren jaarlijks diverse landelijke contactdagen. In 2015 hebben de volgende bijeenkomsten plaats gevonden:

- 30 mei:** Bijeenkomst Epilepsiechirurgie bij volwassenen in Utrecht
- 3 oktober:** Landelijke partnerdag in Ede
- 31 oktober:** Landelijke dag Deep Brain Stimulation in Ede
- 7 november:** Bijeenkomst Nervus Vagus Stimulatie in Asperen

### 2.2 Gespreksgroepen

Een gespreksgroep bestaat uit mensen met epilepsie en eventueel hun naasten. In een gespreksgroep worden ervaringen en informatie over epilepsie gedeeld en worden gemeenschappelijke onderwerpen verder uitgediept. Voor de deelnemers betekent het vaak een doorbreking van het isolement. Groepsgewijs lotgenotencontact is een bron van herkenning en erkenning, van informatie, steun en stimulans.

In 2015 zijn gespreksgroepen georganiseerd voor:

- **Ouders van een kind met epilepsie gehouden in:**
  - 's Hertogenbosch – drie bijeenkomsten
  - Goes – drie bijeenkomsten
  - Rotterdam – twee bijeenkomsten
- **Partners en mensen met zelf epilepsie in:**
  - Leusden – twee bijeenkomsten
  - Maastricht – zeven bijeenkomsten
  - Oosterhout – zeven bijeenkomsten
  - Rotterdam – zes bijeenkomsten
  - Assen – drie bijeenkomsten

### 2.3 Epilepsiecafé

Het epilepsiecafé is een ontmoetingsplaats voor iedereen die met epilepsie te maken heeft. Het biedt gelegenheid om in een open sfeer met elkaar in gesprek te komen en informatie en ervaringen uit te wisselen. In 2015 hebben in Amsterdam vijf bijeenkomsten en in Enschede drie bijeenkomsten plaatsgevonden. Daarnaast is er gestart met de voorbereidingen om ook in Ede met een epilepsiecafé van start te gaan.

### 2.4 Forum

Het open forum is een ontmoetingsplaats voor mensen met epilepsie, ouders van een zoon of dochter met epilepsie, partners, kinderen van een ouder met epilepsie, etc. Iedereen die een directe relatie heeft met epilepsie of zich verbonden voelt met iemand die epilepsie heeft.

Naast het open forum kent de EVN ook twee besloten forums, te weten:

- Besloten EpilepsiePlus forum. Dit is een ontmoetingsplaats voor ouders van een zoon of dochter met een moeilijk instelbare epilepsie of epilepsiesyndroom, een (mogelijke) ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking. Op het forum kunnen alleen leden van EpilepsiePlus (EVN) actief zijn.
- Besloten NVS-forum. Dit is een forum voor dragers van een Nervus Vagus Stimulator.



Bij veel EVN-bijeenkomsten is er ook een informatiemarkt

*“GROEPSGEWIJS  
LOTGENOTENCONTACT  
IS EEN BRON VAN  
HERKENNING EN  
ERKENNING”*





## 3. 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 inzet van ervaringskennis en –kunde is hierbij ons handelsmerk. De middelen die hiervoor zijn ingezet zijn:

- Epilepsie Advieslijn
- Regionale voorlichtingsbijeenkomsten
- NVS-voorlichtingsbijeenkomsten
- Individueel Zorgplan Epilepsie
- Folders en brochures
- Nieuwsbrief voor de leden
- Internet
- Cursus 'Je epilepsie de baas'
- Digitale nieuwsbrief voor professionals
- Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden

### 3.1 Epilepsie Advieslijn

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

#### Een overzicht van de regionale voorlichtingsbijeenkomsten:

28 januari	Epilepsie bij kinderen	Utrecht
29 januari	Epilepsie bij kinderen	Terneuzen
4 maart	Diagnose epilepsie. En dan?	Delft
21 maart	NVS-voorlichtingsbijeenkomst	Groningen
26 maart	Diagnose epilepsie. En dan?	Doetinchem
28 maart	Over epilepsie gesproken	's Hertogenbosch
23 april	Epilepsie en medicatie	Emmeloord
20 mei	NVS-voorlichtingsbijeenkomst	Amersfoort
28 mei	Diagnose epilepsie. En dan?	Vlissingen
2 juni	Over epilepsie gesproken	Arnhem
30 juni	Over epilepsie gesproken	Ede
30 september	NVS-voorlichtingsbijeenkomst	Deventer
7 oktober	NVS-voorlichtingsbijeenkomst	Bergen op Zoom
7 november	Behandelmethode bij epilepsie	Venlo
2 december	Over epilepsie gesproken	Almelo

In 2015 hebben 507 mensen de Epilepsie Advieslijn gebeld. Er werd vooral gebeld door ouders van een kind met epilepsie, mensen met zelf epilepsie, partners van mensen met epilepsie en soms ook door professionals. De meest voorkomende onderwerpen waarover vragen gesteld werden zijn: algemeen over epilepsie, omgaan met epilepsie, risico's en angst, verzekeringen, medicijnen, NVS, chirurgie, andere behandelmethoden, werk en rijbewijs.

### 3.2 Regionale voorlichtingsbijeenkomsten

Een regionale voorlichtingsbijeenkomst is een eenmalige bijeenkomst, waar deskundigen inhoudelijk vertellen over een specifiek onderwerp. Tijdens zo'n bijeenkomst kunnen allerlei vragen gesteld worden en voorlichtingsmateriaal mee naar huis worden genomen. Voorlichtingsbijeenkomsten zijn bedoeld voor mensen met epilepsie en hun directbetrokkenen, maar ook voor artsen, leerkrachten en andere belangstellenden.

### 3.3 Goede zorg en Individueel Zorgplan Epilepsie

'Goede zorg begint met een goede start' is de titel van de EVN-brochure waarin vanuit patiënten perspectief de kwaliteitscriteria voor goede zorg staan benoemd. De criteria en verbeterpunten zijn vastgesteld op basis van de ervaringen van mensen met epilepsie en hun naasten. Een belangrijk verbeterpunt dat naar voren kwam, was de wens dat de behandeling en de zorg beter zouden aansluiten bij de behoeften van mensen met epilepsie en tijdig zouden worden ingezet of bijgesteld. Dit heeft vorm gekregen in het Individueel Zorgplan Epilepsie (IZE).

Het Individueel Zorgplan Epilepsie is een hulpmiddel om de behandeling en zorg zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij het leven van u of uw kind en uw naasten. De digitale versie staat op onze website, <http://www.epilepsievereniging.nl/de-evn/voorlichting/individueel-zorgplan-epilepsie>.

Er zijn drie digitale en papieren versies ontwikkeld van het Individueel Zorgplan Epilepsie: één voor volwassenen met epilepsie, één voor ouders van kinderen en één voor jongvolwassenen vanaf 16



Het team van de advieslijn

jaar. Het goede zorg project heeft in 2015 en 2016 een vervolg gekregen. Samen met Kempenhaeghe, SEIN en stichting ZIE (Zorg intensief en Epilepsie) werken we aan kwaliteitscriteria voor de langdurige zorg. Onder leiding van onderzoeker Wil Buntinx wordt gezocht naar aanvullingen op de reeds bestaande criteria.

### 3.4 Communicatie

In 2015 is gestart met de verzending van een elektronische nieuwsbrief i.p.v. het verenigingsblad Transmissie. De nieuwsbrief is in 2015 4x verstuurd. Het doel is om deze in 2016 maandelijks te versturen per e-mail en daarnaast twee keer per jaar een speciale editie per post te versturen, zodat ook onze leden die geen gebruik maken van e-mail nieuwsberichten van de vereniging ontvangen. Daarnaast wordt er steeds meer gebruik gemaakt van berichtgeving via social media, o.a. Facebook en Twitter.

### 3.5 Cursus 'Je epilepsie de baas'

Het doel van de 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.

Ook in 2015 zijn onvoldoende aanmeldingen binnen gekomen om de cursus van start te laten gaan. Omdat uit een eerdere deelnemervaluatie bleek dat de cursus wel aan de gestelde doelen voldeed, zijn we eind 2015 gaan nadenken over een nieuwe formule voor deze cursus. De plannen die hieruit zijn gekomen, zijn om de gehele cursus in één weekend aan te bieden. We hopen hiermee in het najaar van 2016 of voorjaar 2017 van start te kunnen gaan.

### 3.6 Digitale nieuwsbrief voor professionals (VNS Update)

In eerste kwartaal van 2015 is de laatste update van onderzoek artikelen betreffende niet-medicamenteuze behandelopties verstuurd naar ca. 600 professionals in binnen- en buitenland. Op verzoek van Medtronics zijn we gestopt met het versturen van deze nieuwsbrief.

### 3.7 Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden

De EVN heeft aan diverse informatiemarkten, georganiseerd door derden, mee gewerkt. Daarnaast heeft zij haar Voucher (subsidie van de overheid voor samenwerkingsprojecten) ingezet op het project Branding the brains. Hiermee verwachten we tot en met 2017 regelmatig aandacht te vragen voor aandoeningen in de hersenen. Waaronder dus ook epilepsie.



## 4. Belangenbehartiging

Belangenbehartiging gebeurt zowel individueel als collectief en is gericht op de versterking van de positie in de epilepsiezorg in de samenleving. De gebruikte middelen hiervoor zijn o.a.:

### 4.1 Dutch Brain Council

De Dutch Brain Council (DBC) wil een platform zijn voor hersen-gerelateerde patiënten belangenorganisaties. Via de DBC kan de EVN meer zaken behartigen die te maken hebben met hersenaandoeningen en in samenwerking met anderen een grotere impact maken.



### 4.2 EVN-winkel

Via de EVN winkel biedt de EVN serviceverlening voor leden van de EVN. De EVN winkel maakt onderdeel uit van een breder samenwerkingsverband onder de titel 'Mijn Zorgwinkel'.

Mijn Zorgwinkel is een webwinkel met een uitgebreid assortiment hulpmiddelen, kleding, huidverzorgingsproducten en voedingssupplementen waarop leden van de EVN korting krijgen.

Mijn Zorgwinkel is een initiatief van NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland), Per Saldo, Anjo (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie), Osteoporose Vereniging, MS Vereniging en de EVN.



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



### 4.3 PGO Support

PGO Support is een ondersteuningsorganisatie voor patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. Via PGO Support kan de EVN ondersteuning aanvragen op het gebied van training en onderwijs.

### 4.4 Rijgeschiktheid en epilepsie

Er is hard gewerkt om de regelgeving rondom rijgeschiktheid beter te laten aansluiten bij de dagelijkse praktijk van mensen met epilepsie. Hiervoor zijn we veelvuldig in overleg geweest met het CBR en de LIGA. Eind 2014 hebben we overeenkomst bereikt en in 2015 zijn we door de minister geholpen om de gewenste veranderingen definitief door gezet te krijgen.



### 4.5 Keuzehulp epilepsiezorg

Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) heeft een keuzehulp ontwikkeld om mensen met epilepsie (en hun naasten) een handreiking te bieden bij het vinden van goede epilepsiezorg.

In de visie van de EVN ligt de basis van goede zorg bij de diagnostiek en start van de behandeling. Daarom hecht de EVN veel waarde aan de expertise van de behandelaar en de vroegtijdige inzet van psychosociale zorg. Hiervoor is een eigen keuzehulp website ontwikkeld en online gegaan, [www.keuzehulp-epilepsiezorg.nl](http://www.keuzehulp-epilepsiezorg.nl) In 2015 is er geen verdere aandacht geweest voor de ontwikkeling van deze site. De EVN wil dit in 2016 en volgende jaren weer oppakken en verder doorontwikkelen.



### 4.6 Overige samenwerkingspartners

Daarnaast werkt de EVN bij het realiseren van haar ambities constructief samen met veel verschillende partijen. De belangrijkste samenwerkingspartners, in willekeurige volgorde, zijn:

- Mensen met epilepsie (Mme) en hun naasten
- Epilepsieconsulenten
- Epilepsiefonds
- Epilepsiecentra
- Stichting ZIE
- Dravet Stichting
- Vera Vitaal Fondation
- Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE) en epilepsiescholen
- Ziekenhuizen
- Medische professionals en andere hulpverleners
- Zorgverzekeraars
- Andere patiëntenorganisaties, koepels van patiëntenorganisaties en PGO support
- Overheden
- International Bureau of Epilepsy
- Nictiz
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN), Nederlandse Vereniging voor Kinderartsen (NVK), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en Nederlandse Liga tegen Epilepsie



## 5. Vrijwilligers

De EVN is een vrijwilligersorganisatie met een bestuur en een landelijk bureau. Op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging zijn de ervaringsdeskundige vrijwilligers uniek en onvervangbaar. Het vrijwilligersbeleid is erop gericht om een kwalitatief en kwantitatief sterk team van ervaringsdeskundige vrijwilligers te hebben, die er samen voor zorgen dat er activiteiten voor mensen met epilepsie worden gerealiseerd.

De behoeften van leden zijn het uitgangspunt voor de EVN. Bij de uitvoering van haar werk wil ze zoveel mogelijk gebruik maken van eigen kracht, kennis en kunde van haar leden. Veel leden (of één van hun naasten) zijn ook vrijwilliger.

Vanuit het landelijk bureau zijn een vrijwilligerscoördinator en een medewerker ondersteuning vrijwilligers actief om de vrijwilligers te ondersteunen.

Op 31 december 2015 waren er 85 vrijwilligers actief.



*Eindejaar bijeenkomst in De Reehorst*

Om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet en hen bij te praten over de ontwikkelingen rondom de EVN hebben we op maandag 21 december 2015 gezamenlijk het jaar afgesloten met een eindejaar bijeenkomst in De Reehorst in Ede.



## 6. Projecten

In 2015 heeft de EVN de volgende projecten naast de kernactiviteiten gekend:

### ALL OF ME

ALL OF ME (voorheen 'Jong aan Zet') is een initiatief van tien patiëntenorganisaties, waaronder de EVN. Het is ontwikkeld samen met het Trimbos-instituut en IPPZ en is mogelijk gemaakt door een subsidie van het Fonds PGO.

ALL OF ME (voorheen 'Jong aan Zet') helpt jongeren sterker in hun schoenen te staan en de baas te zijn over hun eigen leven. Meer dan twintig jongeren met een chronische aandoening hebben meegedacht over ALL OF ME. Op basis van hun eigen ervaringen hebben zij zes thema's gekozen: jij & jezelf, jij & de ander, je toekomst, je lijf, alcohol & drugs en seks.



Het project All of Me zou in 2015 afgerond moeten zijn. Nog niet alle doelstellingen waren gehaald en daarom is er (met succes) verlening aangevraagd tot juni 2016. In deze tijd wordt onderzocht of All of Me kan samengaan met het initiatief HoezoAnders.

**"ALL OF ME HELPT JONGEREN  
STERKER IN HUN SCHOENEN  
TE STAAN"**

### Epilepsie register

Om een beter overzicht te krijgen van de effecten van de behandeling van epilepsie wordt gewerkt aan een register. Het register is een samenwerkingsproject van de epilepsiecentra, het epilepsiefonds, ZonMW en de EVN. Door de diverse behandelingen en persoonlijkheidskenmerken anoniem in één database te registreren is de verwachting dat er een vernieuwd inzicht op het effect van de behandelingen gaat ontstaan. Daarnaast komt deze informatie ook voor patiënten beschikbaar zodat zij zichzelf kunnen vergelijken met andere patiënten en zodoende bijvoorbeeld bijwerkingen kunnen vergelijken. In 2015 werd een pilot gestart met een subproject

POEMA genoemd, dat in dit kader alleen gaat over medicatiegebruik en de effecten daarvan. Het POEMA project is afgerond. Helaas is het registerproject door het faillissement van de automatiserender die het hele project ondersteunde tot stilstand gekomen. De ontwikkelde software werkt niet meer, alleen de data is nog beschikbaar. In 2016 wordt gekeken wat er nog gered kan worden van het project en in hoeverre een doorstart gemaakt kan worden.

### Focusgroep epilepsiezorg

De Epilepsie Vereniging Nederland, het Epilepsiefonds en Patiëntenfederatie NPCF zijn samen met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie bezig om de zorg voor mensen met epilepsie te verbeteren.

De uitkomsten hiervan worden voor verdere bespreking en uitwerking gedeeld met de NVN en de centra.

### Epilepsieconsulenten

In 2015 zijn er geen nieuwe epilepsieconsulenten opgeleid. De groep consulenten is onverminderd actief en onderzoekt de mogelijkheid om samen te gaan met het platform epilepsieverpleegkundigen.

### Onderzoek kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief in de langdurige epilepsiezorg (Care Criteria)

Het goede zorg project heeft in 2015 en 2016 een vervolg gekregen. Samen met Kempenhaeghe, SEIN en stichting ZIE (Zorg intensief en Epilepsie) werken we aan kwaliteitscriteria voor de langdurige zorg. Onder leiding van onderzoeker Wil Buntinx wordt gezocht naar aanvullingen op de reeds bestaande criteria.





### Epilepsie groeiwijzer

Opgroeien met epilepsie stelt kinderen en jongeren voor extra uitdagingen op hun weg naar zelfstandigheid. Het kan een probleem zijn om zelfstandig te douchen, te fietsen of uit te gaan. Hierdoor bereiken zij minder vaak of later belangrijke mijlpalen in hun ontwikkeling. Een instrument om zelfstandigheid en autonomie bij jongeren met epilepsie te ondersteunen is de Epilepsie Groei-wijzer. De professional die aan de jongere vraagt: 'Hoe gaat het met je?', heeft met de Epilepsie Groei-wijzer een instrument in handen met concrete aandacht voor zelfstandigheid, participatie en transitie naar de volwassenheid.

De Groei-wijzer bevat gespreksonderwerpen voor de jongere en hun ouders, verdeeld over drie lijsten: 'Klaar voor de start' voor kinderen van 7 tot 11 jaar, 'Goed bezig' voor jongeren van 12 tot 16 jaar en 'Hier ben ik' voor jongeren vanaf 17 jaar. Ook zorgverleners kunnen zich meer bewust worden van zaken waar jongeren en hun ouders tegenaan lopen. Daarnaast is er een actieplan waarbij de jongere geholpen wordt om samen met de ouder of zorgverlener doelen te formuleren en stappen te zetten naar meer zelfstandigheid in het dagelijks leven.

De Groei-wijzer werd in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (een revalidatiediagnose) en is oorspronkelijk een Canadese methodiek (Skills for Growing up Ready). Inmiddels zijn er een aantal diagnose-specifieke Groei-wijzers ontwikkeld,

zoals voor kinderen en jongeren met chronische nieraandoeningen en cystic fibrosis. In maart 2015 is gestart met de ontwikkeling van de Epilepsie Groei-wijzer. De evaluatie loopt tot april 2017.

Met financiële ondersteuning van Fonds Nuts Ohra en het Epilepsiefonds hebben Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam en het Academisch Centrum voor Epileptologie (Kempenhaghe en Maastricht Universitair Medisch Centrum +) de

handen ineens geslagen om een Groei-wijzer voor jongeren met epilepsie te ontwikkelen. In dit project wordt nauwe samenwerking tussen professionele epilepsie-experts, jongeren met epilepsie, ouders en de Epilepsievereniging (EVN) nagestreefd. Het gaat om twee versies van de Epilepsie Groei-wijzer: een versie voor jongeren zonder een verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer) en een versie voor jongeren met een verstandelijke beperking (Epilepsie Groei-wijzer VB).

Binnenkort wordt een evaluatie gestart om in een voor- en nameting zicht te krijgen op het 'effect' van de Epilepsie Groei-wijzer. Gevraagd wordt aan kinderen en jongeren om een korte vragenlijst in te vullen over hun ervaringen met zelfstandig worden, het leven met epilepsie en hun kwaliteit van leven. Ook zullen kinderen, jongeren, ouders en behandelaars geïnterviewd worden over hun ervaringen met de Epilepsie Groei-wijzer.

Tot nu toe is de Epilepsie Groei-wijzer alleen op papier verkrijgbaar. Voor het gebruik in Kempenhaghe wordt een begin gemaakt met de digitalisering van dit instrument, zodat kinderen, jongeren en ouders de Groei-wijzer thuis achter de computer kunnen invullen.

## 7. Overige zaken

### 7.1 Personeel en organisatie

Halverwege 2015 is besloten het personeelsbestand uit te breiden met een beleidsmedewerker. Dit om de ontwikkeling van het verenigingsbeleid te stimuleren en het bestuur te ondersteunen in het opzetten van beleid voor governance. Begin 2016 is deze samenwerking om persoonlijke redenen weer beëindigd. We willen Jantina ook langs deze weg heel hartelijk danken voor haar inzet voor de EVN. Gelukkig blijft ze als vrijwilliger nog betrokken bij een gespreksgroep in Rotterdam. :-)



De aanstelling van een dagelijks bestuurder om de veranderingen binnen de vereniging te begeleiden is in 2015 voortgezet. Het aantal beschikbare uren is van 20 naar 12 per week gegaan. Arjan Wietjes heeft vanaf 1 augustus 2014 zowel de rol van bestuursvoorzitter als dagelijks bestuurder gehad. Het aantrekken van een externe voor deze taak beoordeelde het bestuur als niet opportuun omdat er acuut bijgesprongen moest worden. Daarnaast bood deze constructie het bestuur de gelegenheid om direct bij het proces betrokken te blijven.

De verhuizing van het vertrouwde Ede naar Houten zit al weer zo ver weg in ons geheugen dat we ons nog nauwelijks anders kunnen voorstellen. We maken als EVN gebruik van kantooruimte en verschillende faciliteiten van het Epilepsiefonds. We betalen hiervoor geen vergoeding waardoor het behoorlijk bespaart in de kosten.

### 7.2 Financiën

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

### 7.3 Ledenadministratie

Door verandering in personele bezetting in combinatie met de verhuizing van het landelijke bureau moest onder andere het proces van ledenadministratie opnieuw worden vorm gegeven. Het aanmeldformulier is vernieuwd en nieuwe leden krijgen weer een welkom pakket, afgestemd op hun situatie. In 2016 wordt dit verder geoptimaliseerd.





#### Colofon

Dit is een productie van de Epilepsie Vereniging Nederland. Dit jaarverslag is alleen digitaal beschikbaar. U kunt dit verslag als PDF downloaden vanaf de website ([www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)) en uitprinten of opvragen via het landelijk bureau van de EVN. De EVN heeft geprobeerd rechten-vrije foto's te gebruiken. Mocht u van mening zijn dat er rechten voor bepaalde foto's gelden dan kunt u zich wenden tot de EVN.





**Epilepsie Vereniging Nederland**

*Want epilepsie heb je niet alleen!*

## **Epilepsie Vereniging Nederland**

Postbus 258 | 3990 GB Houten

Bezoekadres: De Molen 35, 3994 DA Houten

Telefoon: 030 634 40 62

**Epilepsie Advieslijn: 030 634 40 69**

E-mail: [info@epilepsievereniging.nl](mailto:info@epilepsievereniging.nl)

[www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)