

# Jaarverslag 2017

**Sámen de EVN**



**Epilepsie Vereniging Nederland**

*Want epilepsie heb je niet alleen!*

# Voorwoord

## **Sámen de EVN !**

De EVN is in beweging. Langzaam maar zeker krijgt ze opnieuw vorm als dé patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Eigenlijk is dat nooit echt weg geweest, maar afgelopen jaren zijn zeker zwaar geweest voor de vereniging. We zijn dan ook erg blij dat het gelukt is de vereniging continuïteit te geven en nieuwe concepten te ontwikkelen zoals het Epilepsie Café en het Epilepsie De Baas weekend. En er is zo veel meer geweest. Ken je de consultkaarten al? Ben je al eens op [www.allofme.nl](http://www.allofme.nl) geweest? Lees maar eens hoeveel onderwerpen via de advieslijn besproken zijn!

De EVN is sterker en stabiel geworden het afgelopen jaar. Door de uitbreiding van het bestuur naar 7 leden is meer slagkracht ontstaan binnen het bestuur en is de aandacht voor de pijlers van de vereniging gewaarborgd. De vereniging bestaat dankzij de inzet van de vrijwilligers, dat zijn we ons terdege bewust. De vrijwilligers hebben onder

steuning nodig bij hun activiteiten van een goed werkende kantoororganisatie. Door de ondersteuning van Management Assistance staat die stabiele ondersteuningsorganisatie er inmiddels.

Als ik met die dingen in mijn achterhoofd door het jaarverslag lees dan herken ik direct dat er veel door ons gedaan is. En ook dat we nog veel willen doen. Dat de EVN nog zeker niet klaar is met ontwikkelen. En het nieuwe bestuur heeft daar veel zin in. De grote enquête eind 2017 onder onze leden en oud-leden geeft ons, in die zin, ook genoeg om over na te denken.

De EVN is in beweging. Samen werkend, samen genieten, samen denken. Samen steeds verder vooruit. Daar heb ik altijd in geloofd. Daar geloof ik nog steeds in. De vrijwilligers kunnen het niet alleen, de leden niet, het landelijk bureau niet en het bestuur ook niet.

### **We zijn samen de EVN!**



**Namens het EVN-bestuur,**  
Arjan Wieteses, Voorzitter EVN

# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>2</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>4</b>
1.1 De EVN als organisatie	4
<b>2. Lotgenotencontact</b>	<b>5</b>
2.1 Expertisegroepen	5
2.2 Gespreksgroepen	5
2.3 Epilepsie Café	6
2.4 Forum	6
<b>3. Voorlichting</b>	<b>7</b>
3.1 Epilepsie Advieslijn	7
3.2 Landelijke voorlichtingsbijeenkomsten	9
3.3 Regionale voorlichtingsbijeenkomsten	9
3.4 Kwaliteitscriteria/waarden	9
3.5 Communicatie	9
3.6 Consultkaarten	10
3.7 Weekendtraining Je epilepsie de baas	10
3.8 Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden	10
<b>4. Belangenbehartiging</b>	<b>11</b>
4.1 Dutch Brain Council	11
4.2 EVN-winkel	11
4.3 PGOsupport	11
4.4 Overige samenwerkingspartners	11
<b>5. Vrijwilligers</b>	<b>12</b>
5.1 Vrijwilligers bijeenkomsten	12
<b>6. Projecten</b>	<b>13</b>
6.1 All of Me	13
6.2 Achterban onderzoek	13
<b>7. Overige zaken</b>	<b>13</b>
7.1 Personeel en organisatie	13
7.2 Financiën	13

# 1. Inleiding

Lotgenotencontact, voorlichting en belangbehartiging; met deze drie pijlers wil de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) mensen met epilepsie en hun naasten maximaal ondersteunen om de regie op hun leven te krijgen en te behouden. Door het mogelijk te maken dat mensen elkaar kunnen ontmoeten, dat goede en objectieve informatie beschikbaar is en door op te komen voor hun belangen, biedt de vereniging aan mensen met epilepsie en hun naasten handvatten om die kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. In de loop der jaren heeft de vereniging een grote ervaringsdeskundigheid opgebouwd. Belangrijk speerpunt van de EVN is om aandacht voor de psychologische en sociale effecten van epilepsie te hebben en te vragen. Met alle activiteiten en ervaring biedt de organisatie een stem die van meerwaarde is bij allerlei ontwikkelingen rondom epilepsie.

Van de neurologische aandoeningen, is epilepsie een van de meest voorkomende. Epilepsieaanvallen kunnen bij ongeveer 70 procent van de mensen met epilepsie succesvol met medicijnen behandeld worden. 60 procent van de diagnoses wordt bij kinderen vastgesteld; de impact van epilepsie op de persoonlijke ontwikkeling en op de maatschappelijke positie is groot. Adequate diagnostiek, adequate behandeling en vroegtijdige aandacht voor de psychosociale gevolgen van epilepsie, is van evident belang.

## 1.1 De EVN als organisatie

De Epilepsie Vereniging Nederland is in december 1978 opgericht. De leden zijn verenigd in de Algemene Ledenvergadering (ALV), het belangrijkste besluitvormende orgaan.



### Algemene Leden Vergadering |

Tijdens de ALV hebben de leden twee nieuwe bestuursleden aangesteld om bestuurlijke verantwoordelijkheid over de vereniging te dragen, de heer Chiel Vink en de heer Henk Marell. Helaas heeft het bestuur ook afscheid moeten nemen van een bestuurslid, mevrouw Esther Gagliardi. Het is een collegiaal bestuur dat onderling de werkzaamheden in portefeuilles heeft verdeeld.

Eind 2017 telt de vereniging 3.694 leden. Het doet ons verdriet te moeten vermelden dat er 35 leden zijn overleden; wij leven mee met de familie en nabestaanden. In het afgelopen jaar hebben zich 85 nieuwe leden aangemeld die zeer welkom zijn. Helaas zijn er 465 lidmaatschappen beëindigd. Een groot deel hiervan bestaat uit mensen die het lidmaatschapsgeld niet hebben betaald.

Het landelijk bureau van de EVN is gevestigd aan de Molen 35 in Houten, samen met het Epilepsiefonds en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Het kantoorteam bestond dit jaar afwisselend uit één tot drie medewerkers. Momenteel bestaat de basisbezetting uit twee parttime medewerkers die wat de administratieve activiteiten betreft worden ondersteund door een gespecialiseerd bureau. Het landelijk bureau heeft ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden, een dienstverlenende en coördinerende functie.

### SCHEMA AAN- EN UITTREDEN BESTUUR

	Functie	Portefeuille	Aantreding	Uittreding	Herbenoembaar
Arjan Wietses	Voorzitter		25-01-2014	ALV-2018	Nee
Ada van 't Hoenderdal	Secretaris		24-01-2014	ALV-2018	Nee
Ester Gagliardi	Penningmeester		25-01-2014	08-04-2017	Nee
Floris Puijenbroek	Algemeen bestuurslid	Kantoor	06-06-2015	ALV-2019	
Chiel Vink	Algemeen bestuurslid	Voorlichting	08-04-2017	ALV-2021	
Henk Marell	Algemeen bestuurslid	Belangenbehartiging	08-04-2017	ALV-2021	
Vacant	Algemeen bestuurslid	Lotgenotencontact			

## 2. Lotgenotencontact

Een van de 3 kerndoelen van de EVN is Lotgenotencontact. Centraal bij dit kerndoel is het delen van vragen en ervaringen met anderen. Dit kan mensen met epilepsie en hun sociale “omgeving” op weg helpen bij het vergroten van het zelfvertrouwen en de inzichten in hun eigen mogelijkheden. De EVN vindt het belangrijk dat anderen die in een soortgelijke situatie verkeren, elkaar kunnen ontmoeten. De EVN is in 2017 begonnen dit psychosociale aspect meer aandacht te geven. Op zes locaties hebben ca. 28 bijeenkomsten plaatsgevonden in de Epilepsie Cafés. De EVN maakt met deze ontmoetingen mogelijk, zodat ervaringen en kennis kunnen worden gedeeld. EVN heeft het kerndoel Lotgenotencontact vorm gegeven door het organiseren van de volgende bijeenkomsten:

De EVN organiseert lotgenotencontact jaarlijks vanuit de volgende invalshoeken:

- Expertisegroepen
- Gespreksgroepen
- Epilepsie Cafés
- Forum op website

### 2.1 Expertisegroepen

Binnen de EVN bestaan de volgende expertisegroepen:

- Partners van mensen met epilepsie
- Ouders en kinderen
- Nabestaanden van mensen met epilepsie
- Epilepsiechirurgie
- Nervus Vagus Stimulatie

Jaarlijks organiseren deze expertisegroepen landelijke contactdagen.

In 2017 hebben de volgende bijeenkomsten plaats gevonden:

- 17 juni. Voorlichtings- en contactdag. Epilepsie chirurgie bij volwassenen, UMC Utrecht;
- 28 okt. Voorlichtings- en contactdag: Epilepsie chirurgie bij kinderen, UMC Utrecht;
- 11 nov. Landelijke Nervus Vagus Stimulatie contactdag, Parc Spelderholt Beekbergen.

### 2.2 Gespreksgroepen

Gespreksgroepen bestaan uit mensen met epilepsie en, eventueel, hun naasten. Hier delen zij ervaringen, informatie en diepen ze gemeenschappelijke onderwerpen verder uit. Door in groepsverband het contact met lotgenoten aan te gaan, worden deelnemers vaak gestimuleerd het eigen isolement te doorbreken. Hun ervaringen en gevoelens worden (h)erkend en ze vinden er steun en informatie.

In 2017 zijn de volgende gespreksgroepen georganiseerd:

- **Ouders van een kind met epilepsie:**
  - Rotterdam – drie bijeenkomsten
- **Partners en mensen met epilepsie:**
  - Maastricht – drie bijeenkomsten
  - Oosterhout – vijf bijeenkomsten
  - Rotterdam – zeven bijeenkomsten



Landelijke Partnerdag |



### 2.3 Epilepsie Café

Het Epilepsie Café biedt een ontmoetingsplek voor iedereen die, in de psychosociale kant van het hebben van epilepsie, interesse heeft of behoefte heeft daaraan. In een open sfeer kunnen de bezoekers van het Epilepsie Café elkaar ontmoeten en ervaringen en informatie uitwisselen. Elk Café kent gemiddeld 5 bijeenkomsten per jaar. In 2017 zijn ongeveer 31 bijeenkomsten georganiseerd. Deze vonden plaats in de steden Amsterdam, Ede, Enschede, Groningen, Heerlen en Maastricht.

De EVN heeft in 2017 een begin gemaakt om meer nieuwe Epilepsie Cafés op te starten. Daarop aansluitend is in 2017 het besluit genomen om het beleid voor 2018 te wijzigen aangaande de regionale activiteiten, te weten:

- Geen gespreksgroepen meer in 2018
- Geen regionale voorlichtingsbijeenkomsten meer in 2018
- Wel op meer locaties Epilepsie Café bijeenkomsten in 2018

### 2.4 Forum

Iedereen die een directe relatie heeft met epilepsie, of zich verbonden voelt met iemand die epilepsie heeft, kan terecht op het open forum: een online ontmoetingsplaats voor mensen die zelf epilepsie hebben, mensen van wie een kind epilepsie heeft, partners, kinderen met een ouder met epilepsie, enzovoorts.

### De EVN biedt ook twee besloten forums:

- Besloten EpilepsiePlus-forum, voor ouders van kinderen met een moeilijk instelbare epilepsie, een epilepsiesyndroom, een (mogelijke) ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke beperking. Dit forum is alleen toegankelijk voor leden van EpilepsiePlus (EVN).
- Besloten NVS-forum, voor dragers van een Nervus Vagus Stimulator.



Epilepsie Café |

# 3. Voorlichting

De EVN zet ervaringskennis en –kunde in om goede en betrouwbare informatie over (het omgaan met) epilepsie te bieden; dit is immers een belangrijke voorwaarde om er op een juiste manier mee om te leren gaan. De EVN biedt de volgende voorlichtende activiteiten en producten:

- Epilepsie Advieslijn
- Regionale voorlichtingsbijeenkomsten
- Landelijke voorlichtingsbijeenkomsten
- NVS-voorlichtingsbijeenkomsten
- Kwaliteitscriteria/waarden
- Folders en brochures
- Nieuwsbrief voor de leden
- Internet
- Weekendtraining ‘Je epilepsie de baas’
- Digitale nieuwsbrief
- Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden

## 3.1 Epilepsie Advieslijn

De Epilepsie Advieslijn is een hulplijn voor iedereen die meer wil weten over epilepsie en/of een luisterend oor nodig heeft en is op werkdagen bereikbaar van 10u – 20u. 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 om verder te kijken dan hun eigen problematiek. Zij zijn verplicht om jaarlijks trainingen te volgen.

In 2017 zijn er 689 mensen geweest die de lijn gebeld hebben en er zijn in totaal 1450 onderwerpen aan bod gekomen dus ondanks 37 minder telefoongesprekken, zijn er 222 méér onderwerpen aan bod gekomen dan in 2016.

Waardering uit de zorgsector is er ook, want steeds meer zorgverleners adviseren om de Advieslijn te raadplegen en 55 mensen uit de medische zorg hebben de lijn zelf opgebeld.

De meest besproken onderwerpen waren wederom vragen over onderzoeken rond de diagnosestelling, medicatie (met name preferentiebeleid) en psychosociale problematiek. Opvallend is dat dit jaar het onderwerp ‘lotgenotencontact’ vaak in combinatie met het Epilepsie Café werd aangekaart. De advieslijners hebben mensen die hier behoefte aan leken te hebben, bewust op deze (nieuwe) vorm van lotgenotencontact binnen de vereniging geattendeerd.

We blijven goed in de gaten houden dat we tijdig doorverwijzen naar instanties of personen die een aanvullend of zelfs een beter advies kunnen geven. De meeste doorverwijzingen zijn naar eigen neuroloog en/of epilepsieverpleegkundige /-consulent, maar ook naar Kempenhaeghe, SEIN inclusief de SEIN infolijn en het Epilepsiefonds (met name bij vragen over rijbewijs). Ouders worden geregeld gewezen op Stichting ZIE en het LWOE.

Deze doorverwijzingen worden al een aantal jaar geregistreerd en er is weinig verandering in te zien, daarom is besloten om te stoppen met deze registratie in het kwartaalformulier en te starten met het registreren van de besproken medicatie.

Wat de personeelsbezetting betreft zijn er diverse wijzingen geweest. Er zijn twee nieuwe advieslijners bijgekomen: Yvonne van der Roest en Katrina Huisman. Deze twee dames hebben reeds aan een training deelgenomen. Ze worden nu door Joke Govers begeleid en dit gaat zeer voorspoedig.

Alle advieslijners zijn tevreden over dit vrijwilligerswerk bij de Epilepsie Advieslijn en hebben aangegeven om ook in 2018 hun beste beentje voor te blijven zetten. Het nieuw ingevoerde inbelsysteem verloopt zo goed als probleemloos en via de begin 2017 opgestarte WhatsApp Groep, wordt er snel gecommuniceerd als dit nodig is. Al met al, een zeer tevreden en goed functionerende groep vrijwilligers.



### 3.2 Landelijke voorlichtingsbijeenkomsten

In 2017 zijn twee landelijke voorlichtingsbijeenkomsten gehouden rondom medicatie resistentie. Wat zijn de mogelijkheden als medicijnen niet (voldoende) helpen. In plenaire sessies en workshops zijn onderwerpen behandeld zoals Epilepsiechirurgie, Nervus Vagus Stimulatie, Deep Brain Stimulatie, Ketogeen dieet en als aanvullend onderwerp psychosociale aspecten rondom epilepsie. De eerste bijeenkomst is gehouden in Heeze met medewerking van Kempenhaeghe en de tweede bijeenkomst in Zwolle met medewerking van SEIN.

### 3.3 Regionale voorlichtingsbijeenkomsten

Op regionale voorlichtingsbijeenkomsten vertellen deskundigen inhoudelijk over een specifiek onderwerp. De bijeenkomsten zijn toegankelijk voor mensen met epilepsie en hun naasten, maar ook voor andere belangstellenden, zoals artsen en leerkrachten. Tijdens de bijeenkomst is er alle ruimte voor vragen en wordt voorlichtingsmateriaal ter beschikking gesteld om mee naar huis te kunnen nemen.

De volgende regionale voorlichtingsbijeenkomsten hebben plaatsgevonden:

- Epilepsie in het gezin, Venlo
- Epilepsie & geheugen, Tiel
- Epilepsie & geheugen, Bergen op Zoom
- Diagnose Epilepsie, en dan?, Dirksland
- Kinderen en epilepsie, Utrecht
- Epilepsie, medicijnen en bijwerkingen, Winterswijk (i.s.m. Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB))

### 3.4 Kwaliteitscriteria/waarden

De in 2016 ontwikkelde kwaliteitswaarden bij langdurende zorg zijn in 2017 gepubliceerd en door middel van een communicatie/implementatieplan verder onder de aandacht gebracht bij de verschillende doelgroepen, waaronder de doelgroep, landelijk publiek, zorginstellingen, onderwijsinstellingen, wetenschappers, beleidsmakers en overheid.

De EVN werkt hierin samen met verschillende andere organisaties in het epilepsieveld, waaronder SEIN, Kempenhaeghe, Epilepsiefonds, Stichting Dravetsyndroom, Stichting ZIE, VeraVitaal Foundation, STSN. De communicatie en implementatie loopt door in 2018.

### 3.5 Communicatie

De digitale nieuwsbrief is in 2017 vijf keer per e-mail naar de leden verstuurd. Daarnaast is drie keer een uitgebreidere papieren nieuwsbrief per post verstuurd. Tevens is er veelvuldig gebruik gemaakt van Facebook en Twitter voor het aankondigen van activiteiten. In 2017 is begonnen met de voorbereiding van een nieuwe website. Randvoorwaarden zijn vastgesteld en een bureau is geselecteerd voor de uitvoering. Ontwikkeling en lancering van de nieuwe website vindt in 2018 plaats.

Voor mensen (en hun naasten) die net de diagnose epilepsie hebben gekregen hebben wij een magazine ontwikkeld. Hierin wordt direct antwoord gegeven op de meest spelende vragen direct na de diagnose. Aangevuld met ervaringsverhalen van lotgenoten en informatie over onze vereniging. Een drietal brochures zijn in 2017 ontwikkeld en gepubliceerd. Het betreft een brochure over Nervus Vagus Stimulatie en de herdruk in nieuwe vormgeving van de kwaliteitscriteria en de trilogie.





### 3.6 Consultkaarten

De EVN heeft in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVvN) en de Federatie Medisch Specialisten, drie consultkaarten voor epilepsie ontwikkeld om het proces van samen beslissen tussen patiënt en neuroloog te ondersteunen. Voor nieuw gediagnosticeerde epilepsie, partiële epileptische aanvallen (aanvallen in bepaald deel van de hersenen) en voor moeilijk behandelbare epilepsie.

Consultkaarten worden tijdens het bezoek aan de neuroloog gebruikt. Neuroloog en patiënt bespreken aan de hand van de consultkaart de behandel mogelijkheden, kunnen deze met elkaar vergelijken en daarbij de voorkeuren van de patiënt bespreken. De informatie kan na afloop door de neuroloog worden meegegeven, zodat de patiënt er thuis rustig over kan nadenken en het kan bespreken.



#### NIEUW GEDIAGNOSTICEERDE EPILEPSIE BIJ VOLWASSENEN:

wel of niet starten met het gebruiken van medicijnen?

Heeft u gehoord dat u epilepsie heeft en bent u 18 jaar of ouder? Deze Consultkaart kan u en uw neuroloog helpen om te bespreken of u wilt starten met het gebruiken van medicijnen. Start u niet met het gebruiken van medicijnen? Dan kunnen uw klachten misschien minder worden door bepaalde situaties te vermijden.

UW MOGELIJKHEDEN	SITUATIES VERMIJDEN DIE EEN AANVAL VEROORZAKEN	MEDICIJNEN GEBRUIKEN
Wanneer kan het helpen?	Zijn er activiteiten of omstandigheden die bij u misschien een aanval veroorzaken? Dan kan het helpen als u deze activiteiten of omstandigheden vermijdt. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde spelletjes of sporten, lampen of de zon.	Deze behandeling kan helpen als: – de kans op een nieuwe aanval groot is. – een EEG of een MRI duidelijke afwijkingen laat zien die uw epilepsie kunnen veroorzaken.
Wat houdt het precies in?	– Bij drie tot vijf van de 100 patiënten kunnen discolampen of flitslicht aanvallen veroorzaken. Deze patiënten kunnen lichtflitsen beter vermijden. – Minder slaap of stress kunnen soms leiden tot meer aanvallen. Geldt dit voor u? Dan kan het helpen om genoeg te slapen of stress te voorkomen.	U slikt één tot drie keer per dag medicijnen.
Welke onderzoeken moeten er eerst worden gedaan?	Het gewone epilepsie-onderzoek.	Het gewone epilepsie-onderzoek en misschien een bloedonderzoek.
Welk resultaat kan ik verwachten?	U kunt minder vaak last hebben van aanvallen. De aanvallen kunnen ook minder ernstig worden.	De aanvallen kunnen stoppen of u kunt minder vaak last hebben van aanvallen. De aanvallen kunnen ook minder ernstig worden.
Wat is de kans dat ik dit resultaat bereik?	Dit is niet bekend.	Ongeveer 70 van de 100 patiënten krijgt geen aanvallen meer. Let op! Het resultaat van de medicijnen merkt u niet meteen. Het kan een paar dagen of weken duren. Dit hangt af van hoeveel aanvallen u hebt en of u genoeg medicijnen slikt.
Wat zijn de risico's en bijwerkingen?	Er zijn geen risico's of bijwerkingen.	– U kunt verschillende bijwerkingen krijgen. Welke bijwerkingen dit zijn, hangt af van welk epilepsie-medicijn u gebruikt. – Ook werken sommige epilepsie-medicijnen niet goed bij gelijktijdig gebruik van andere medicijnen.
Welke beperkingen heb ik als ik hiervoor kies?	U moet situaties vermijden die de aanvallen veroorzaken. U kunt dus misschien niet meer overal naartoe of alles doen.	Wat uw beperkingen zijn, hangt af van welk epilepsie-medicijn u gebruikt.
Wat kan ik doen als het niet werkt?	Besprek met uw neuroloog of u wilt starten met het gebruiken van medicijnen.	Besprek met uw neuroloog of u andere medicijnen wilt proberen. Heeft u na het proberen van twee of drie soorten medicijnen nog steeds aanvallen? Besprek dan met uw neuroloog of u in aanmerking komt voor een andere soort behandeling. Bijvoorbeeld een operatie, een dieet of nervus vagus stimulatie (NVS). De neuroloog verwijst u voor deze behandelingen door naar gespecialiseerde epilepsiezorg.

De Consultkaart Nieuw gediagnosticeerde epilepsie bij volwassenen is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie [www.consultkaart.nl](http://www.consultkaart.nl).



2016

### 3.7 Weekendtraining Je epilepsie de baas

De training “Je epilepsie de baas” heeft het doel om deelnemers – mensen met epilepsie, partners of ouders – te leren meer grip te krijgen op hun (gezins)leven met epilepsie. In de ongedwongen sfeer van een ‘weekendje weg’, wordt deze training begeleid door drie getrainde ervaringsdeskundigen. De tweede editie heeft in november 2017 plaatsgevonden.

De inhoud van de cursus is een mix van:

- Informatie verstrekking
- Ervaringsuitwisseling tussen deelnemers met behulp van diverse werkvormen
- Reflecteren en uitproberen

Uit de evaluatie blijkt dat de cursus aan een behoefte voldoet. Deelnemers zijn over het geheel genomen zeer tevreden over de vorm en inhoud van de cursus.

### 3.8 Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden

Naast eigen activiteiten, heeft de EVN aan, diverse door derden georganiseerde, informatiemarkten meegewerkt. De voucher, een subsidie van de overheid voor samenwerkingsprojecten, heeft de EVN ingezet op het project Branding the Brains. Met het concept ‘De Hersenstraat’ heeft de vereniging met meerdere hersen gerelateerde organisaties aan beurzen deelgenomen.

## 4. Belangenbehartiging



Belangenbehartiging richt zich op het versterken van de positie van zowel het individu als het collectief binnen de Nederlandse epilepsiezorg. De gebruikte middelen hiervoor zijn onder andere:

### 4.1 Dutch Brain Council

De Dutch Brain Council (DBC) is een platform voor hersen gerelateerde patiënten- en belangenorganisaties. Door samen te werken, kan een grotere impact gerealiseerd worden en kan de EVN onderwerpen die met hersenaandoeningen te maken hebben, breder uitdragen. Dutch Brain Council betreft de hersen gerelateerde aandoeningen in de breedste zin van het woord. Financiering vindt plaats door de Hersenstichting en door contributies van de deelnemende verenigingen.

### 4.2 EVN-winkel

EVN-leden kunnen via de EVN-webwinkel korting krijgen op een uitgebreid assortiment hulpmiddelen, kleding, huidverzorgingsproducten en voedingssupplementen. De webwinkel maakt onderdeel uit van een breder samenwerkingsverband, genaamd Mijn Zorgwinkel: een initiatief van Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Per Saldo, de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (ANGO), Osteoporose Vereniging, MS Vereniging en de EVN. De opbrengst van Mijn Zorgwinkel komt gedeeltelijk ten goede aan de verenigingen. In 2017 heeft de vereniging onder eigen label een adem doorlatend kussen in het assortiment opgenomen met bijbehorende hoes. Dit product was snel uitverkocht waarna een nieuwe partij is geproduceerd.

### 4.3 PGOsupport

PGOsupport ondersteunt patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. De EVN kan hier ondersteuning aanvragen op het gebied van training en organisatorische ondersteuning.

### 4.4 Overige samenwerkingspartners

De EVN werkt constructief samen met een groot aantal andere partijen, om de eigen en gezamenlijke ambities te kunnen realiseren. In willekeurige volgorde, zijn de belangrijkste samenwerkingspartners:

- Mensen met epilepsie (Mme) en hun naasten
- Epilepsieconsulenten
- Epilepsiefonds
- Epilepsiecentra (SEIN en Kempenhaeghe)
- Stichting ZIE
- Stichting Dravetsyndroom
- VeraVitaal Foundation
- Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE) en epilepsiescholen
- Ziekenhuizen
- Medische professionals en andere zorgverleners
- Zorgverzekeraars
- Andere patiëntenorganisaties en koepels van patiëntenorganisaties
- Overheden
- International Bureau for Epilepsy
- Nederlandse Liga tegen Epilepsie
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVVN)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging Tegen Vallende Ziekte (NVTVZ)
- Netwerk Epilepsiezorg
- Universitair Medische Centrum Utrecht
- Stichting Tubereuze Sclerose Nederland
- Breed Epilepsie Samenwerking en Signaleringsverband (BRESS)
- Commissie ter beoordeling Geneesmiddelen
- Ieder(in), het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekten. EVN maakt deel uit van de werkgroep Arbeid.
- Longfonds

# 5. Vrijwilligers

De EVN is een vrijwilligersorganisatie met een bestuur en een landelijk bureau. De leden vormen het bestaansrecht van de organisatie. Om het werk uit te kunnen voeren, wil de vereniging zoveel mogelijk gebruik maken van de kracht, kennis en kunde die bij de leden aanwezig is. Veel leden en hun naasten zijn dan ook vrijwilliger; op 31 december 2017 waren 80 vrijwilligers actief.

Ervaringsdeskundige vrijwilligers zijn onmisbaar voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De EVN richt zich erop een divers en kwalitatief sterk team van ervaringsdeskundige vrijwilligers bij elkaar te brengen, zodat waardevolle activiteiten voor mensen met epilepsie gerealiseerd kunnen worden. De vrijwilligers worden vanuit het landelijk bureau ondersteund door een vrijwilligerscoördinator en een medewerker ondersteuning.

## 5.1 Vrijwilligers bijeenkomsten

In januari heeft een vrijwilligers dag plaats gevonden in Maarsbergen waar in de ochtend vrijwilligers en bestuur met elkaar van gedachten hebben gewisseld. In de middag was er ruimte voor ontspanning en teambuilding met een partij boerengolf. Vanwege de slechte weersomstandigheden kon een groot deel van de vrijwilligers niet aanwezig zijn. In maart is een kleinschalige tweede bijeenkomst gehouden op kantoor in Houten om van gedachten te wisselen.

In november is een grote “intervisie” dag voor vrijwilligers gehouden in Wijchen. Naast de intervisie, kregen de Advieslijners een training. De dag is afgesloten met teambuilding in de vorm van een kookworkshop en diner.



## 6. Projecten

Naast de kernactiviteiten, is de EVN in 2017 bij de volgende projecten betrokken geweest:

### 6.1 All of Me

Samen met negen andere patiëntenorganisaties heeft de EVN het initiatief genomen voor All of Me (voorheen 'Jong aan Zet'). Het doel van dit project is jongeren te helpen sterker in hun schoenen te staan en de regie over hun eigen leven te nemen. All of Me is ontwikkeld in samenwerking met het Trimbos-instituut en IPPZ; het is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van het Fonds PGO.

Meer dan twintig jongeren met een chronische aandoening hebben meegewerkt aan All of Me. Zij hebben zes thema's gekozen die zij, op basis van hun eigen ervaringen, belangrijk vinden: jij & jezelf, jij & de ander, je toekomst, je lijf, alcohol & drugs en seks. In 2018 is All of Me een eigen stichting geworden. De EVN heeft zitting in een adviesraad met andere Patiënt- en Gezondheidsorganisaties. Voor jongeren is een grote rol weggelegd in het sturen van de richting van All of Me.



### 6.2 Achterban onderzoek

In samenwerking met PGO-Support, Offspring en Effect Meting, is een onderzoek gehouden om de mening van leden, niet-leden en oud-leden te inventariseren. Dit betrof een groot aantal onderdelen die betrekking heeft op de vereniging. De uitkomsten worden gebruikt voor verdere ontwikkeling van de strategie van de vereniging, haar activiteiten en producten/diensten. Met als doel als vereniging een nog relevantere meerwaarde te worden voor mensen met epilepsie en hun naasten.

## 7. Overige zaken

### 7.1 Personeel en organisatie

Net als in 2016 heeft de EVN ook in 2017 met veel personele wisselingen te maken gehad. Begin 2017 hebben bestuursleden hun dagelijkse werkzaamheden voor het Landelijk Bureau overgedragen aan de medewerkers en Management Assistance. In dit jaar wordt het landelijk bureau gevormd door medewerkers met de volgende functies:

- Marketing en communicatiemedewerker
- Vrijwilligerscoördinator
- Ondersteuning van de vrijwilligerscoördinator (beëindigd in juli 2017)

Anders dan in 2016 laten we het jaar 2017 achter ons in de wetenschap dat we met twee bureau-medewerkers en Management Assistance voor bureauondersteuning een stabiel en daadkrachtig Landelijk Bureau hebben staan. We hebben er alle vertrouwen in dat zij in staat zijn om de ambities van EVN vorm en inhoud te geven.

### 7.2 Financiën

In het financiële jaarverslag vindt u gedetailleerde cijfermatige informatie. Dit verslag wordt, na goedkeuring door de ALV, in de loop van april 2018 gepubliceerd op de website van de vereniging.

