

Jaarverslag 2018

Sámen de EVN



Epilepsie Vereniging Nederland

Want epilepsie heb je niet alleen!

Voorwoord

Een jaarverslag is een terugblik. Daarin stelt het bestuur vast dat onze vereniging een consequente lijn volgt. De pijlers zijn gericht op ervaringsdeskundigheid en binding van mensen met epilepsie en hun naasten. Wij willen ons richten op de versterking van de psychosociale aspecten. Het vorige bestuur heeft hard gewerkt om de basis van onze vereniging op orde te krijgen na de reorganisatie. Dit fundament vereist onderhoud en tegelijkertijd probeert het huidige bestuur weer stappen te nemen. Inhoudelijk kijken we kritisch naar onze activiteiten. Wat kan beter bij de Epilepsie Cafés, Epilepsie Advieslijn en in de communicatie en voorlichting? Ook de samenwerking en relatie met het epilepsieveld hebben wij stevig onder de loep genomen.

De financiële situatie is ons zorgenkindje. In 2018 hebben we de begroting kritisch doorgelicht. In 2019 zullen we daar ingrijpende keuzes in (moeten) maken. We hebben ook aan onze zichtbaarheid gewerkt, want die is nog niet op het niveau dat wij nastreven.

Na de televisie-uitzending van Radar over implantaten hebben wij gezamenlijk met zorgprofessionals een goede bijeenkomst gehad om vragen te beantwoorden.

Tegelijkertijd is de vereniging continu in beweging. Wat niet is veranderd, is de dalende trend van het aantal leden. Hadden we eind 2017 ruim 3600 leden, nu is dat 3442. In het vorige jaarverslag heeft de EVN aangegeven op zoek te gaan naar een andere vorm van binding dan (alleen) het lidmaatschap. De uitkomsten van ons achterbanonderzoek ondersteunen deze lijn. In 2018 hebben we hier verder over nagedacht en we hopen in 2019 hier een duidelijke stap in te gaan zetten.

Het jaarverslag is niet de plek om daarop vooruit te lopen. Wel is dit het moment om met dank aan de bureaumedewerkers, bureau-ondersteuning Management Assistance, vrijwilligers en stakeholders ons te verantwoorden over onze inzet voor mensen met epilepsie en hun naasten.

Namens het bestuur, Marita Meulmeester
Voorzitter Epilepsie Vereniging Nederland



Het huidige bestuur vlnr: Rob, Chantal, Chiel, Henk, Marita & Floris

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Voorwoord | 2 |
| 1. Inleiding | 4 |
| 1.1 Onze organisatie | 4 |
| 2. Lotgenotencontact | 5 |
| 2.1 Doelgroepen | 5 |
| 2.2 Themagroepen | 5 |
| 2.3 Epilepsie Café | 5 |
| 2.4 Zelfmanagementcursus " <i>Je epilepsie de baas</i> " | 6 |
| 3. Voorlichting | 7 |
| 3.1 Epilepsie Advieslijn | 7 |
| 3.2 Landelijke voorlichtingsbijeenkomst | 8 |
| 3.3 Magazine | 8 |
| 3.4 Digitale nieuwsbrief voor leden | 8 |
| 3.5 Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden | 8 |
| 3.6 Website | 8 |
| 3.7 Facebook | 9 |
| 4. Belangenbehartiging | 10 |
| 4.1 Projecten | 10 |
| 4.2 Samenwerkingen | 10 |
| 5. Vrijwilligers | 12 |
| 5.1 Vrijwilligers bijeenkomst | 12 |
| 5.2 Trainingen | 12 |
| 6. Bedrijfsvoering | 12 |
| 6.1 Personeel | 13 |
| 6.2 Automatisering | 13 |
| 6.3 Financiële- en ledenadministratie | 13 |
| 7. Overige | 14 |
| 7.1 Epilepsiekussen | 14 |
| 7.2 Mening van onze leden | 14 |

1. Inleiding

Na bijna 40 jaar is er veel veranderd. Binnen onze vereniging, maar ook in de behandeling van epilepsie en de positie van mensen met epilepsie en hun naasten. In deze veranderende wereld moet de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) met haar tijd meegaan om ook in de toekomst relevant te blijven voor mensen met epilepsie als het gaat om lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. Een constante, maar noodzakelijke uitdaging voor bestuur, medewerkers en vrijwilligers.

Maximale zelfregie op het leven. Dat is hetgeen waar de meeste mensen met epilepsie én hun naasten naar streven. De EVN maakt het mogelijk dat mensen ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen, stelt betrouwbare informatie beschikbaar en komt vanzelfsprekend op voor hun belangen. Zodat epilepsie het leven niet bepaalt, maar iemand voluit kan leven met epilepsie.

Maar eenvoudig is dat niet, want iedereen loopt wel eens aan tegen bijvoorbeeld angsten, de 'zorg-jungle', fysieke, sociale of financiële beperkingen. En juist daar biedt de EVN een unieke meerwaarde; ervaringsdeskundigheid. Want epilepsie heb je niet alleen. De ervaringen van al onze leden zijn een bron aan pragmatische kennis. Voor andere mensen met epilepsie en hun naasten. Maar ook voor de positie van de 'patiënt' die in het zorgveld steeds belangrijker wordt. Zo hebben mensen met epilepsie tegenwoordig veel meer zeggenschap in hun eigen behandeling en is bij wetenschappelijk onderzoek patiëntenperspectief vaak een vereiste.

En al die ervaringen samen geeft ons inhoudelijke kennis en een sterkere stem.

1.1 Onze organisatie

Het bestuur bestond in 2018 uit zes personen. Tijdens de Algemene Ledenvergadering (ALV) op 14 april 2018 hebben de leden drie nieuwe bestuursleden aangesteld: mevrouw Marita Meulmeester, de heer Rob de Vries en mevrouw Chantal Lapré. Deze nieuwe aanstellingen komen voort uit het vertrek van Arjan Wietses en Ada van 't Hoenderdal en een vacante positie. Drie andere posities zijn ongewijzigd gebleven. Eén positie is vacant gebleven en is in 2018 ingevuld door twee van de bestuursleden. Eind 2018 telt de vereniging 3442 leden. Het doet ons verdriet te moeten vermelden dat er 20 leden zijn overleden; wij leven mee met de familie en nabestaanden. In het afgelopen jaar hebben zich 102 nieuwe leden aangemeld. Helaas zijn 179 lidmaatschappen beëindigd.

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 kantoor-team bestond dit jaar uit twee parttime medewerkers die werden ondersteund door een extern bureau voor administratieve zaken. Het landelijk bureau heeft ten aanzien van het bestuur, de vrijwilligers en de leden, een dienstverlenende en coördinerende functie. De EVN is een belangenorganisatie en in 2018 waren er 91 ervaringsdeskundige vrijwilligers actief. Zij zijn de drijvende kracht achter de activiteiten van de vereniging en de EVN kiest ervoor om te investeren in een zorgvuldig traject van werving, selectie en trainingen.

SCHEMA AAN- EN UITTREDEN BESTUUR

| | Functie | Aantreding | Uittreding | Herbenoembaar |
|------------------------|--|------------|------------|---------------|
| Arjan Wietses | Voorzitter | 25-01-2014 | 14-04-2018 | Nee |
| Marita Meulmeester | Voorzitter | 14-04-2018 | ALV 2022 | |
| Ada van 't Hoenderdal | Secretaris | 24-01-2014 | 14-04-2018 | Nee |
| Chantal Lapré | Secretaris | 14-04-2018 | ALV 2022 | |
| Rob de Vries | Penningmeester | 14-04-2018 | ALV 2022 | |
| Floris van Puijenbroek | Algemeen bestuurslid Kantoor | 06-06-2015 | ALV-2019 | Nee |
| 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

Lotgenotencontact is één van de drie pijlers van de vereniging. Centraal hierbij is het delen van ervaringen, praktische tips met anderen en het bieden van een luisterend oor. Dit kan mensen met epilepsie en hun sociale omgeving op weg helpen bij het vergroten van het zelfvertrouwen en de inzichten in hun eigen mogelijkheden. Het helpt hun de regie over hun eigen leven weer terug te krijgen.

De EVN vindt het belangrijk dat mensen die in een soortgelijke situatie verkeren, elkaar kunnen ontmoeten. Bij de EVN treft u deze mensen. Dat maakt dat er een aantal maal per jaar vanuit verschillende invalshoeken bijeenkomsten worden gehouden. De EVN heeft Lotgenotencontact vormgegeven door het organiseren van bijeenkomsten.

2.1 Doelgroepen

De EVN kent de volgende doelgroepen:

- Ouders van een kind met epilepsie – Kinderen (0-16 jaar) met epilepsie en hun ouders.
- Jongeren met epilepsie.
- Volwassenen met epilepsie.
- Senioren met epilepsie.
- Partners van mensen met epilepsie.
- Broertjes en zusjes.
- Kinderen van ouders met epilepsie.

2.2 Themagroepen

In 2018 waren de volgende themagroepen actief:

- Epilepsiechirurgie.
- Neurostimulatie (Nervus Vagus Stimulatie (NVS) en Deep Brain Stimulation (DBS)).

Jaarlijks organiseren deze themagroepen landelijke contactdagen. In 2018 hebben de volgende bijeenkomsten plaats gevonden:

- Zaterdag 13 oktober. Voorlichtings- en contactdag Epilepsiechirurgie bij kinderen, UMC Utrecht.

- Zaterdag 3 november. Landelijke contactdag neurostimulatie, Asperen.
- Maandag 3 december. In samenwerking met Kempenhaeghe een voorlichtingsbijeenkomst over NVS n.a.v. het programma Radar, PGO Support Utrecht. Deelname aan deze bijeenkomst was ook mogelijk via livestreaming.

Epilepsie Café

2.3 Epilepsie Café

Het Epilepsie Café biedt een ontmoetingsplek voor iedereen die interesse heeft in de psychosociale kant van het hebben van epilepsie of daar behoefte heeft. In een open sfeer kunnen de bezoekers van het Epilepsie Café elkaar ontmoeten en ervaringen en informatie uitwisselen. Elk Café kent gemiddeld vijf bijeenkomsten per jaar. In 2018 zijn op zes locaties nieuwe Epilepsie Cafés gestart. Er zijn in totaal ongeveer 55 bijeenkomsten georganiseerd. Deze vonden plaats in: Amersfoort, Amsterdam, Arnhem, Breda, Dordrecht, Ede, Enschede, Groningen, Heerlen, Maastricht, Nijmegen en Rotterdam.

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

2.4 Zelfmanagementcursus ‘Je epilepsie de baas’

De training 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 en een professional. De derde editie heeft in november 2018 plaatsgevonden in Hotel De Heerlijkheid van Ermelo in Ermelo. Aan dit weekend hebben vijftien personen deelgenomen, waarvan vijf ouders, zeven mensen met epilepsie en drie partners.

De inhoud van de cursus is een mix van:

- Informatieverstrekking.
- Ervaringsuitwisseling tussen deelnemers met behulp van diverse werkvormen.
- Reflecteren en uitproberen.

Uit de evaluatie blijkt dat de cursus aan een behoefte voldoet. De deelnemers waarderen deze vorm van lotgenotencontact. Ook het feit dat ze even weg zijn uit de dagelijkse omgeving is waardevol.

“Ouders hebben soms sinds tijden weer even de tijd voor elkaar en zichzelf en zien in hoe belangrijk dat voor ze is.”

De deelnemers hebben nog veel nagepraat in de hotelkamers over de onderwerpen die in de training worden besproken. Dit is iets waar de deelnemers thuis niet aan toekomen. Met name het onderwerp over draagkracht en draaglast wordt als prettig ervaren. Dit geeft nieuwe inzichten en aanleiding tot het veranderen van gedrag. De kracht van het weekend zit in de combinatie van intensief lotgenotencontact, het krijgen van nieuwe inzichten en mogelijkheden in het omgaan met de epilepsie in een ontspannende omgeving, onder begeleiding van ervaringsdeskundigen en een professional.

Dit weekend is financieel mogelijk gemaakt door het Epilepsiefonds.

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 mee om te leren gaan. De EVN biedt de volgende voorlichtende activiteiten en producten:

- Epilepsie Advieslijn.
- Landelijke voorlichtingsbijeenkomst.
- Folders en brochures.
- Magazine.
- Website en Facebook pagina.
- Digitale nieuwsbrief voor leden.
- Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden.

3.1 Epilepsie Advieslijn

De Epilepsie Advieslijn is een hulplijn voor iedereen die meer wil weten over (leven met) epilepsie en/of een luisterend oor nodig heeft. De telefoonlijn is op werkdagen bereikbaar van 10:00 tot 20:00 uur en wordt in roulatie bemand door negen getrainde ervaringsdeskundigen die in staat zijn om vanuit hun eigen ervaringen anderen voorlichting te geven, de weg te wijzen of op andere wijze te ondersteunen. Allen hebben een verbinding met epilepsie. Of ze hebben zelf epilepsie, of hun partner of hun kind. De vrijwilligers van Epilepsie Advieslijn ondersteunen elkaar en vullen elkander op een flexibele manier zoveel mogelijk aan om hulp verlenen aan mensen met epilepsie of naasten die bellen. Het gaat bij de Epilepsie Advieslijn vooral om de kwaliteit en niet om de kwantiteit.

2018.

- Hebben 436 mensen de Advieslijn gebeld.
- zijn méér dan duizend (1159) onderwerpen besproken.
- Waren diagnosestelling / uiting van aanvallen / medicatie / psychosociale problematiek de meest besproken vragen.

- Werd het Epilepsie Café bewust aangekaart in het kader van lotgenotencontact.
- Zijn veel bellers doorverwezen naar huisarts, neuroloog, epilepsie verpleegkundige of consultant.
- Werd afhankelijk van de vragen geadviseerd om contact op te nemen met specialistische instanties zoals Kempenhaeghe en SEIN.
- Hebben we ervaren dat zorgverleners ons steeds vaker weten te vinden met hun vragen.
- Hebben we gemerkt dat er nog steeds vanuit Kempenhaeghe geadviseerd werd om de Advieslijn te raadplegen.
- Werd het Epilepsiefonds standaard genoemd bij vragen over het rijbewijs en zijn ouders gewezen op Stichting ZIE en het LWOE.

Het e-mailadres voorlichting@epilepsievereniging.nl is een onderdeel van de Epilepsie Advieslijn en ook hier worden vragen gesteld. In 2018 zijn 87 vragen behandeld waarbij 191 onderwerpen aan de orde kwamen, die wederom voornamelijk gingen over het stellen van de diagnose / soort aanval / uiting van aanval en medicatie.

De bezetting van de Epilepsie Advieslijn is nagenoeg ongewijzigd gebleven en alle 'advieslijners' hebben aangegeven ook in 2019 beschikbaar te zijn voor dit vrijwilligerswerk.



Het team van de Advieslijn

3.2 Landelijke voorlichtingsbijeenkomst

In 2018 is één landelijke voorlichtingsbijeenkomst gehouden rondom medicatie resistentie. In samenwerking met Expertisecentrum Epilepsie Kempenhaeghe is deze bijeenkomst georganiseerd en gehouden op zaterdag 24 november bij Kempenhaeghe, locatie Oosterhout (N-B). 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, psychosociale aspecten rondom epilepsie en als aanvullend nieuw onderwerp neurorevalidatie (hoe ga je om met beperkingen t.g.v. cognitieve stoornissen (bijv. geheugen))? Daarnaast was er een uitgebreide informatiemarkt waaraan o.a. diverse verpleegafdelingen van Kempenhaeghe, leveranciers LivaNova, Medtronic, Nutricia en Service Apotheek deelnamen. Er waren ongeveer 80 deelnemers en uit de evaluatieformulieren blijkt dat deze dag aan de verwachtingen van de deelnemers heeft voldaan en dat er behoefte is aan dit soort bijeenkomsten.

3.3 Magazine

Als je net de diagnose epilepsie hebt gekregen, staat je leven behoorlijk op z'n kop. Wat staat me te wachten? Kan ik nog werken? Gaan medicijnen helpen? Kan ik nog autorijden? In het magazine 'puls!' geven wij antwoord op de meest gestelde vragen na de diagnose. Ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals geven hun visie en andere mensen delen hun ervaringsverhalen. Een magazine niet alleen voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun naasten zoals familie, vrienden of collega's. Want epilepsie heb je niet alleen.



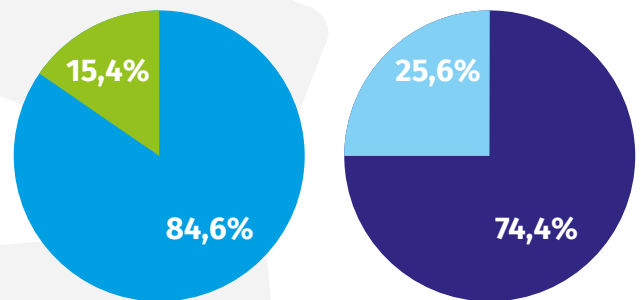
3.4 Digitale nieuwsbrief voor leden

Maandelijks ontvangen de leden een digitale nieuwsbrief met aankondigingen van activiteiten of nieuws.

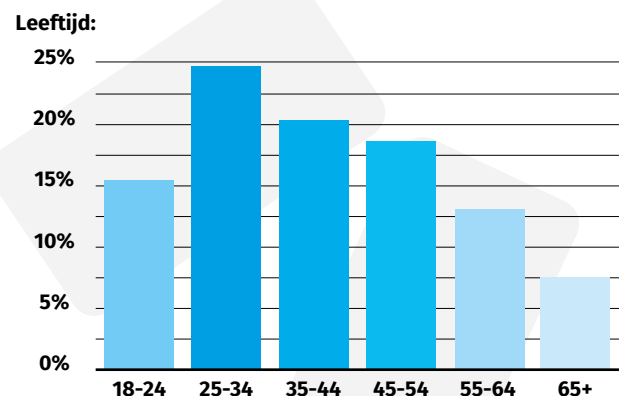
3.5 Deelname aan informatiemarkten georganiseerd door derden

2018 was het laatste jaar dat de EVN heeft deelgenomen aan de Hersenstraat van de Dutch Brain Council, waar verschillende hersengerelateerde organisaties zichzelf presenteren op een aantal beurzen. Dit jaar waren dat de Huisartsbeurs, Nederlands Huisartsen Genootschap Congres en de Nursing Experience.

3.6 Website



Totaal 161.092 bezoekers





3.7 Facebook

Top berichten 2018

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 12 februari 2018 · G

Mooi kort overzicht van onze zusterburen over epilepsie. Handig om te delen op deze internationale dag van epilepsie. Met dank aan onze zusterorganisatie in België

epilepsv

GEZONDHEID.BE
Maandag 12 februari: Internationale epilepsiedag: Tien zaken die u moet weten over epilepsie | gezondheid.be

Geen idee meer vind ik leuk, opmerkingen en deelacties
Functie dit bericht voor € 19 en maximaal 17.000 mensen te bereiken.

8.947 Bevatte mensen 723 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

1 opmerking · 17 keer gedeelt

[Groenlief](#) [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN voert zich bezogd
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 26 juni 2018 · G

UPDATE: Waarschuwing!
Epilepsie en Incredibles 2
In de Verenigde Staten was er enige ophef ontstaan over de nieuwe Disney-film Incredibles 2. ... Meer weergeven

EPILEPSY WARNING
The movie may potentially trigger seizures for people with photosensitive epilepsy

4.853 Bevatte mensen 856 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

1 Like [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 18 mei 2018 · G

Dit bericht maar weer dat wij nog veel te doen hebben om zulke gevallen in de toekomst te voorkomen.
Voorlichting over epilepsie blijven horen voor ons een doelpunt actiepunt. En vanuit betrokkenheid ons hard blijven maken voor meer aandacht over epilepsie in de opleiding van hulpverleners en andere professionals

ADAL
Politie slaat man voor de ogen van zijn kind in de boeien bij een epilepsieaanval

18.601 Bevatte mensen 4.626 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

10 [Opmerking plaatsen](#) 100 keer gedeelt

1 Like [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 13 juni 2018 · G

AANMELDTERMIJN VERLENGING
Voor project epilepsie-hulpfondst
Den je of ken je iemand met (ernstige) epilepsie? De EPISODE studie onderzoekt de kosten en effecten van hulpfondst die ondersteuning bieden tijdens en na een epileptische aanval. Ze zijn nog op zoek naar deelnemers die kosteloos een epilepsie-hulpfondst zullen ontvangen. ... Meer weergeven

Aanmeldtermijn verlengd!

Geen idee meer vind ik leuk, opmerkingen en deelacties
Functie dit bericht voor € 19 en maximaal 17.000 mensen te bereiken.

11.125 Bevatte mensen 982 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

10 [Opmerking plaatsen](#) 11 keer gedeelt

1 Like [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 11 oktober 2018 · G

Epilepsie en gehugen
Bij Keurpraktische hebben ze een programma rondom neurorevalidatie. Hoe ga je om met beperkingen ten gevolge van cognitieve stoornissen (geheugen, planning & organisatie, rijbewijs, mentale gezondheid, etc.) ... Meer weergeven

Zaterdag 24 november
Landelijke dag over andere behandelmethoden

- Neurostimulatie
- Psychologische interventies
- AVS (Perceptueel Motor Stimulatie)
- DBS (Deep Brain Stimulatie)
- Epilepsiechirurgie
- Ketogene diët

8.212 Bevatte mensen 886 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

Opgevoerd op 12 Nov 2018
1007 Bevatte likes

Alleen
Aanmeld (maximaal per) 739 [Bevatte berichtacties](#) 225
Resultaten bekijken

Zien van Debraer Em, Keesa Roosen en 26 anderen · 9 opmerkingen · 12 keer gedeelt

1 Like [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

Epilepsie Vereniging Nederland, EVN
Geüpdatet door Debraer Em (1) · 26 november 2018 · G

NWS in TV-programme Radar
UPDATE:
Wij hebben de informatie tot ons gesloten die in de televisie-uitzending van Radar (vrijdag 26 november 2018) werd gedeelt rondom de NWS implantaten bij epilepsie.
Gedurende van deze informatie zijn erom voor ons alle verlichting en wij zullen ons de komende dagen intern beraden welke stappen wij als patiëntenvereniging willen zetten met dit verontrouwen. Zodra hierover meer bekend is zullen wij dat delen via onze website en Facebook pag. ... Meer weergeven

Geen idee meer vind ik leuk, opmerkingen en deelacties
Als je dit bericht gedeelt, wordt het aan meer mensen weergegeven.

7.182 Bevatte mensen 1.372 Bevatte berichtacties [Deel dit bericht](#)

10 [Opmerking plaatsen](#) 20 keer gedeelt

1 Like [Opmerking plaatsen](#) [Deeln](#)

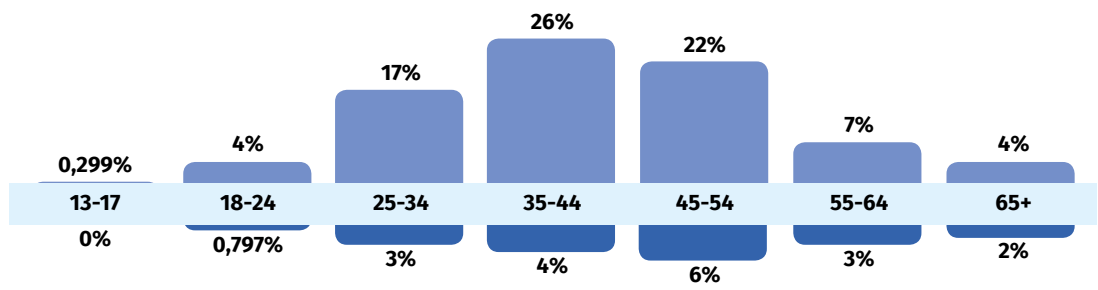
Volgers

Vrouwen

81% Je fans

Mannen

19% Je fans



Volgers begin 2018: 1568
Volgers eind 2018: 1945

71 evenementen en
26.000 mensen bereikt.

Gemiddeld bereik van 1500
mensen per bericht.

4. Belangenbehartiging

4.1 Projecten

Epilepsie Hulphonden

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



Substitutiebeleid

De EVN heeft zich verenigd met een aantal andere verenigingen die zich bezighouden met het substitutiebeleid van voorgeschreven medicijnen. Er is een rapport 'Wisselen van medicijnen; Gevolgen van generieke geneesmiddelsubstitutie voor mensen met een chronische aandoening en Aanbevelingen voor de aanpak van knelpunten, april 2018' gepubliceerd waarin ook de medische noodzaak vanuit artsenperspectief is meegenomen. Tevens is overleg met de minister gestart.

Brexit en pictogram

Ieder kwartaal neemt de EVN deel aan een overleg van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). Grootste agendapunten zijn de leveringsproblemen van medicijnen en de verhuizing van de European Medicines Agency (EMA) als gevolg van de Brexit van Londen naar Amsterdam. Daarnaast heeft de EVN vanuit haar ervaringsdeskundigheid gedurende het jaar advies uitgebracht aan het CBG omtrent het vermelden van een pictogram op verpakkingen als waarschuwing bij kinderwens of zwangerschap.



4.2 Samenwerkingen

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

Epilepsiefonds

Het kantoor van de EVN is gevestigd in hetzelfde pand als het Epilepsiefonds. Inhoudelijk zochten wij in 2018 steeds meer de samenwerking met elkaar op. Ook lopen vrijwilligers van de EVN mee voor de collecte van het Epilepsiefonds.

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

Verschillende zorgprofessionals van SEIN hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten, zoals de Epilepsie Cafés.

Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe

Verschillende zorgprofessionals van Kempenhaeghe hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten, zoals de Epilepsie Cafés. Daarnaast is er gezamenlijk een landelijke activiteit georganiseerd en een voorlichtingsbijeenkomst gegeven.

Stichting ZIE (Zorg Intensief en Epilepsie)

Zij behartigen de belangen van (ouders van) kinderen met een moeilijk-instelbare epilepsie en bijkomende handicaps. Gezamenlijk hebben wij ons in 2018 ingeschreven voor de impactprijs van PGO Support met de kwaliteitswaarden voor langdurende zorg. Deze prijs hebben we helaas niet gewonnen.

Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie (LWOE)

Het LWOE is de landelijke expert op het gebied van onderwijs en epilepsie. Verschillende zorgprofessionals van het LWOE hebben hun medewerking verleend aan onze activiteiten, zoals de Epilepsie Cafés.

(Zorg)verzekeraars

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

Patiëntenorganisaties en koepels

De EVN heeft structureel overleg met:

- Patiëntenfederatie Nederland i.v.m. nieuwe EU richtlijnen voor apparatuur en implantaten.
- Ieder(in) (de koepelorganisatie voor chronisch zieken). De EVN neemt hierin deel aan de werkgroep Arbeid.
- Dutch Brain Council als koepel van hersen-gerelateerde aandoeningen. De EVN heeft besloten deze samenwerking eind 2018 te stoppen en zich te focussen op nieuwe initiatieven.

International Bureau for Epilepsy

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

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

De Nederlandse Liga tegen Epilepsie is de vereniging van professionals in de epilepsiezorg en is een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. De Nederlandse Liga tegen Epilepsie is onderdeel van de International League Against Epilepsy. De EVN is deelnemer van de Liga.

Nederlandse Vereniging Tegen Vallende Ziekte (NVTVZ)

De EVN is vertegenwoordigd in het bestuur van de NVTVZ. Onze nieuwe website zou niet mogelijk zijn zonder de financiële bijdrage van de NVTVZ.

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Jaarlijks werken wij samen om een landelijke dag rondom epilepsiechirurgie vorm te geven.

Hersenstichting

Verschillende vrijwilligers van de EVN liepen mee met de jaarlijkse collecte van de Hersenstichting.

BRESS

Het overleg van het BREed Signaleringsoverleg en Samenwerking is een samenwerking tussen de spelers in het epilepsieveld van zowel professionals als organisaties. Wij komen ieder kwartaal bij elkaar om de kennis aan te vullen en uit te wisselen. Hieruit is in 2018 het Nederlands Epilepsie Netwerk gestart, dat zorgt voor samenwerking en kennis delen op tweede en derdelijns zorg.

PGO Support

De EVN werkt samen met deze koepelorganisatie voor patiëntgerelateerde organisaties. Ze hielpen ons met ons achterbanonderzoek, een ledenwerftraject, trainingen en cursussen voor medewerkers en vrijwilligers en begeleiding van onze visiedag.

5. Vrijwilligers

De EVN is een belangenvereniging en om het werk uit te kunnen voeren, wil de vereniging zoveel mogelijk gebruik maken van de kracht, kennis en kunde van leden. Veel leden en hun naasten zijn dan ook vrijwilliger. Op 31 december 2018 waren er 91 vrijwilligers actief.

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

De EVN richt zich op het bijeenbrengen van een divers en kwalitatief sterk team van vrijwilligers, zodat deze waardevolle activiteiten gerealiseerd kunnen worden. Daarom kiest de EVN ervoor om te investeren in een zorgvuldig traject van werving en selectie, trainingen en ook in de kwaliteit van het vrijwilligersbeleid.

5.1 Vrijwilligers bijeenkomst

Op 20 januari heeft een vrijwilligersdag plaats gevonden in Utrecht, waar in de ochtend vrijwilligers en bestuur op een interactieve wijze met elkaar van gedachten hebben gewisseld. Daarna hebben we Utrecht verkend onder leiding van een gids en afgewisseld met een maaltijd door middel van een zogenaamde 'Walking Brunch'. Het was een ontspannen en gezellige dag. Een dag waarop het volop mogelijk was om contacten te leggen en te versterken tussen de vrijwilligers, het landelijk bestuur en het landelijk bureau. Aan deze dag hebben 49 vrijwilligers deelgenomen.

5.2 Trainingen

De volgende twee vrijwilligerstrainingen hebben plaatsgevonden:

1. Epilepsie Cafés – zaterdag 2 juni

De cursus is bedoeld voor alle vrijwilligers van de Epilepsie Cafés en is verzorgd door mevrouw Joke Zephat van Joke Zephat Training & Advies. Tijdens deze cursus is aandacht besteed aan de verschillende taken die te vervullen zijn binnen de Epilepsie Cafés. Naast informatie over deze taken, is er geoeftend met verschillende taakonderdelen. Aan deze cursus hebben 25 vrijwilligers deelgenomen.

2. Basiscursus epilepsie – zaterdag 8 september

De cursus is bedoeld voor nieuwe vrijwilligers binnen de EVN en is verzorgd door de heer Ben Vledder. Ben Vledder was jarenlang epilepsieverpleegkundige bij Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) in Heemstede. Tijdens deze cursus hebben de deelnemers een stevige basis verkregen rond kennis en inzicht in o.a. diverse aspecten van epilepsie, zoals de mogelijke oorzaken, werking van de hersenen, diagnose en behandelmethoden. Aan deze cursus hebben 14 vrijwilligers deelgenomen.

6. Bedrijfsvoering

6.1 Personeel

In 2018 zijn geen medewerkers nieuw in dienst gekomen of uit dienst getreden. Het landelijk bureau wordt gevormd door twee parttime medewerkers die verantwoordelijk zijn voor de marketing en communicatie en de coördinatie van de vrijwilligers. De secretariële ondersteuning is net als in 2017 uitgevoerd door Management Assistance.

6.2 Automatisering

In 2018 is onze telefonie, IT-beheer en ondersteuning overgedragen aan een nieuwe leverancier; Losning ICT. Door over te stappen hebben we 50% kunnen besparen op onze kosten voor telefonie en IT-beheer en werken we volledig in de cloud (Office365) conform de AVG-principes. Praktisch viel dit ook goed samen met de aanvraag van nieuwe telefoonnummers, omdat we niet langer van de telefooncentrale van het Epilepsiefonds gebruik konden maken. Verder hebben we ook alle Epilepsie Cafés van een eigen e-mailaccount kunnen voorzien, met een eigen gemeenschappelijke site waarop alle relevante informatie voor en over Epilepsie Cafés komt te staan. Ook hebben wij ons privacybeleid aangepast naar aanleiding van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Deze is te lezen op onze website.

6.3 Financiële- en ledenadministratie

Per 01-01-2019 is onze financiële- en ledenadministratie overgegaan op Exact Online. Hier hebben we in 2018 de voorbereidingen voor getroffen. Wederom om kosten te reduceren, naar verwachting zo'n 30%, en om financiële processen te vereenvoudigen. Ook hier is alles ingericht conform de wetgeving van de AVG.

Het jaar 2018 stond in het teken van de overdracht. In april trad onze nieuwe penningmeester aan. Het heeft veel voeten in de aarde gehad om goed zicht en vat te krijgen op de financiën van de EVN. De begroting voor 2018 voorzag in een negatief saldo van 67.000 euro, waarvan 50.000 euro ten laste moest worden gebracht van het eigen vermogen en voor 17.000 euro moesten er nieuwe inkomsten gevonden worden.

De werkelijkheid was weerbarstiger. In de begroting was optimistisch uitgegaan van een groeiend ledenaantal. Maar er was sprake van een daling van het aantal leden. Eind 2018 bedroeg het ledenaantal 3442. En van extra inkomsten was geen sprake. Uiteindelijk sloten we het jaar af met een tekort van ruim 100.000,-. Het bestuur heeft zich bezonnen op de vraag wat de minimale omvang van het eigen vermogen dient te zijn. Dat is bepaald op 250.000,-. Dat bedrag komt grofweg overeen met één jaaromzet. De gedachte daarachter is dat als je vandaag stopt met de vereniging, de kosten nog ongeveer een jaar doorlopen, terwijl de inkomsten acuut stoppen. Die redenering is in onze sector zeer gebruikelijk.

Deze beslissing maakte pijnlijk duidelijk dat het bestaande beleid fors omgebogen moet worden. De verwachting is dat we eind 2018 op dat laagste niveau van het eigen vermogen belanden. Dus we kunnen niet opnieuw een jaar afsluiten met verlies. In de aanloop naar de begroting van 2019 heeft het bestuur ervoor gekozen:

- Te komen met een voorstel tot contributieverhoging.
- Te bezuinigen op de uitgaven.
- Te zoeken naar nieuwe wegen om mensen aan de EVN te verbinden.
- Te onderzoeken in hoeverre samenwerking met het Epilepsiefonds tot kostenreductie kan leiden.

Maar zelfs als al die wegen succesvol zouden blijken, blijft er een financieel probleem bestaan. Het structurele uitgavenpatroon van de vereniging is niet in balans met het structurele inkomstenpatroon. Voor een cijfermatige verantwoording verwijzen we naar de jaarrekening (in hoofdlijnen) van 2018.

7. Overige

7.1 Epilepsiekussen

Begin 2018 is in goed overleg met de Zorgwinkel besloten om de EVN-webwinkel uit de lucht te halen. Reden hiervoor was een te klein aantrekkelijk aanbod voor onze leden waardoor de verkoop achter bleef en het voor beide partijen geen voordeel opleverde. De verkoop van ons eigen EVN adem doorlatend kussen en bijpassende sloop gaat wel gewoon door via onze website en in 2018 zijn 65 kussens via deze weg verkocht.

7.2 Mening van onze leden

Eind 2017 is begonnen met een online onderzoek onder onze leden hoe zij de EVN ervaren. Uitkomsten van dit onderzoek nemen wij mee in de ontwikkeling van onze strategie en activiteiten. Enkele (opvallende) bevindingen:

546 leden hebben de vragenlijst ingevuld.

Gemiddeld geven de leden ons op de schaal van 0 tot 10 een **waarderingcijfer van 7,5**.

De drie belangrijkste producten / diensten zijn opeenvolgend:

- Website.
- Digitale nieuwsbrief.
- Epilepsie Advieslijn.

De drie producten/diensten waar de meeste behoefte aan is zijn opeenvolgend:

- Persoonlijke informatie of advies via website.
- Informeel lotgenotencontact zoals Epilepsie Cafés.
- Regionale informatiebijeenkomsten.

De meeste mensen zijn lid omdat ze ons zien als **betrouwbare bron** van informatie.

Veel leden zijn niet in de gelegenheid om naar activiteiten te komen vanwege de **afstand** of persoonlijke mobiliteit.

Men kent **weinig onderscheid** tussen de Epilepsie Vereniging en het Epilepsiefonds.

**SAMEN
DE EVN!**