Jaarverslag 2012

Een bijzonder jaar

2012 was een bijzonder jaar voor de NVVE. De Levenseindekliniek werd geopend en we vierden het tienjarig bestaat van de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (Wtl). Het filmfestival The End in de Week van de Euthanasie werd een doorslaand succes. En: ons ledental bleef fors groeien.



NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

HET BESTUUR

In 2012 kwam het bestuur acht keer bijeen en sprak onder andere over de verkiezingsuitslagen. Met het huidige kabinet lijkt afschaffing van artikel 294, het verbod op hulp bij zelfdoding door niet-artsen, een stukje dichterbij.

ARTSEN EN EUTHANASIE

Samen met de NVVE en andere belangenorganisaties ontwikkelde artsenorganisatie KNMG de brochure *Spreek op tijd over uw levenseinde.* Deze is bedoeld als ondersteuning voor mensen die met hun (huis)arts willen praten over het levenseinde. Voor artsen verscheen een aparte versie: *Tijdig spreken over het levenseinde.*

De KNMG bleek niet bereid ook informatie te geven over artikel 2, lid 2, het artikel in de Wtl waarin is geregeld dat euthanasie kan worden uitgevoerd op basis van een schriftelijk verzoek. De KNMG raadt artsen af om euthanasie uit te voeren op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek wanneer geen communicatie met de patiënt mogelijk is.

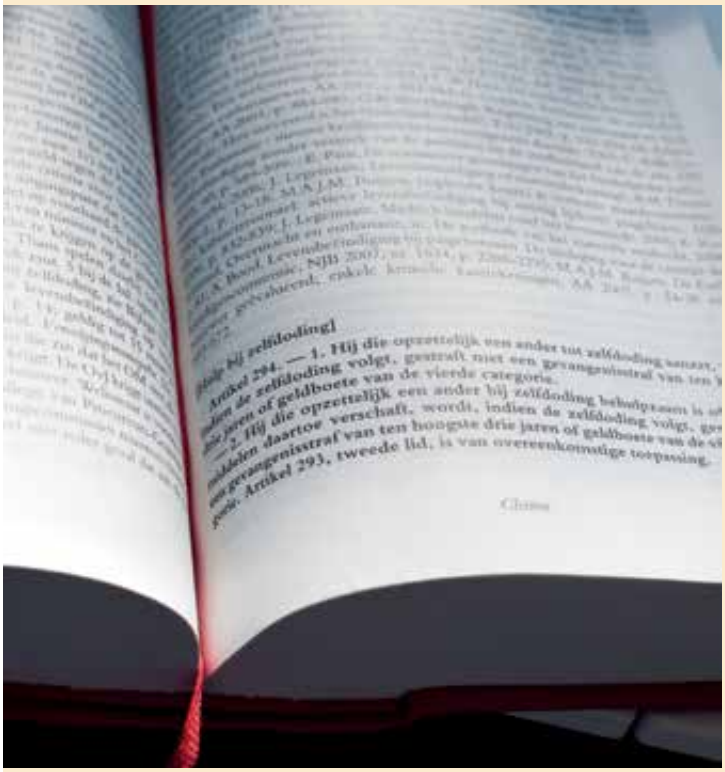
Een speciale actie van de NVVE was de brief aan in totaal 6800 huisartsen met daarin JA/JA- en JA/NEE-stickers. Hiermee kan de (huis)arts al in de wachtkamer blijkgeven van bereidheid om over euthanasie te praten.

POLITIEKE BEÏNVLOEDING

Het door ons gesteunde burgerinitiatief 'Voltooid Leven' werd door de Tweede Kamer behandeld. Helaas is het einddoel (legalisering van een dodelijk middel voor ouderen die, zonder dat zij ernstig ziek zijn, niet meer verder willen leven) nog niet bereikt. Ook de proeve van wet (voor het bieden van stervenshulp door een niet-arts aan mensen die hun leven voltooid achten) van dezelfde initiatiefgroep behaalde geen meerderheid. Winst is er ook: het voorstel van de PvdA om het onderwerp 'voltooid leven' te betrekken bij het debat over de tweede evaluatie van de Wtl in 2013 werd aangenomen. Groot speerpunt in de komende jaren is afschaffing van artikel 294, lid 2 in het Wetboek van Strafrecht, dat hulp bij zelfdoding strafbaar stelt. (Lid 1, dat het aanzetten tot zelfdoding strafbaar stelt, blijft gehandhaafd.) Na de val van het kabinet-Rutte I zette de NVVE vervroegd acties op touw. De lobby van de NVVE en de werkgroep Politiek leidde ertoe dat zeven politieke partijen het zelfgewilde levenseinde opnamen in hun programma. D66 en de PvdA schrijven zelfs expliciet dat artikel 294, lid 2 gewijzigd zou moeten worden.

LEVENSEINDEKLINIEK OPEN

In het najaar van 2011 werd op initiatief van de NVVE de opzet van de Levenseindekliniek aangekondigd en op 1 maart 2012 gingen de deuren open. Vooraf zijn zes teams getraind, elk bestaande uit een verpleegkundige en een arts, zodat ze direct inzetbaar zouden zijn. Ook werden triagisten opgeleid; vanuit de kliniek in Den Haag beoordelen zij de aanmeldingen. Dat er behoefte is aan deze instantie bleek wel uit de 165 aanmeldingen in de eerste maand. Uiteindelijk hebben zich in 2012 603 mensen aangemeld. Het aantal teams werd uitgebreid van zes naar zeventien, toch ontstond een









Debat 'Voltooid leven'







Roger van Boxtel


Wilsverklaringen-estafette





wachtlijst. Het al eerder ontstane beeld dat vaker alsnóg door de eigen arts euthanasie wordt uitgevoerd na interventie van de Levenseindekliniek (ongeveer 60 procent) werd in het laatste kwartaal bestendigd.
Op 1 november 2012 was het grote Levenseindekliniek-congres waar Roger van Boxtel van Menzis aankondigde de hulpverlening door de Levenseindekliniek te zullen vergoeden. Hopelijk volgen andere zorgverzekeraars. Op 1 november hield het NVVE-project 'Levenseindekliniek' op. De stichting is nu zelfstandig, met een afgevaardigde van de NVVE in het bestuur.

WILSVERKLARINGEN EN PENNINGEN

De verstrekking van wilsverklaringen lijkt voor de meeste mensen *de* reden om lid te worden van de NVVE. Dat wordt afgeleid uit het feit dat 93 procent van de nieuwe leden direct bij aanmelding wilsverklaringen bestelt.
De NVVE hield op 7 en 8 februari 2012 op 63 locaties in het land een 'wilsverklaringen-estafette', begeleid door getrainde vrijwillige medewerkers en leden. Het was zo'n succes dat nagedacht wordt over een proef met speciale spreekuren in 2013.
Ook Patiëntenfederatie NCPF vestigde in 2012 de aandacht op wettelijke verankering van de schriftelijke wilsverklaring. Daarmee lijkt de NVVE een partner te hebben gevonden in haar doelstelling om ervoor te zorgen dat artsen in de toekomst gehoor durven geven aan een duidelijk geschreven en bijgehouden wilsverklaring.
De christelijke ouderenorganisatie PCOB en de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) gaven te kennen dat ook onder hún leden vraag is naar de niet-reanimeren-penning, maar dan buiten het lidmaatschap van de NVVE. De NVVE heeft daarop laten weten dat de niet-reanimerenpenning niet kan worden afgegeven zonder lidmaatschap. De prijs ligt immers ver onder de kostprijs. De gesprekken leidden tot het voorstel van de christelijke organisatie Relief voor de bouw van een onafhankelijke website. Daar zouden diverse organisaties de penning kunnen aanbieden. Aangetekend is dat zowel de penning als de procedure identiek moet zijn aan die van de NVVE.
Vanaf oktober 2011 is de vraag naar de niet-reanimerenpenning zeer fors gestegen. Gelukkig kan de leverancier de productietijd beperken tot vier weken.

WEEK VAN DE EUTHANASIE

De 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (Wtl) bestond tien jaar. Daarom werd de Week van de Euthanasie georganiseerd. Op de feestelijke persconferentie van 2 februari werden de plannen ontvouwd en kon ook worden gemeld dat de NVVE de grens van 130.000 leden was gepasseerd en daarmee de grootste euthanasievereniging ter wereld werd.
Op 6 februari begon de Week van de Euthanasie met de aankondiging van de dag waarop de stichting Levenseindekliniek aan het werk zou gaan: 1 maart. Het afsluitende NVVE-filmfestival 'The End', van 9 t/m 12 februari in Pathé Tuschinski te Amsterdam, was een hoogtepunt, te beginnen met de première van 'De Goede Dood'. Op het gala na afloop kwamen 650 bezoekers, onder wie veel bekende Nederlanders. Het filmfestival

toonde 38 speelfilms, korte films en documentaires, met in totaal 9 premières. De al eerder gelanceerde website van 'The End' is na het festival omgebouwd tot een site waar online films en documentaires over het zelfgewilde levenseinde te zien zijn: ThisIsTheEnd.nl.

NVVE-SPEERPUNTEN

• Voltooid leven

Vooraf aan de politieke behandeling van het burgerinitiatief 'Uit Vrije Wil' overhandigde de NVVE op 17 januari een petitie aan de plaatsvervangend voorzitter van de Vaste Kamercommissie Justitie. De petitie bestond uit het boek *GeachteKamerleden.nl* met meer dan duizend persoonlijke verhalen over voltooid leven.
Op 8 maart volgde het debat en werd tevens gedebatteerd over de proeve van wet van de initiatiefgroep 'Uit Vrije Wil'. Kern van deze proeve is dat zeventigplussers die hun leven voltooid vinden en op een waardige manier willen sterven, hierbij hulp moeten kunnen krijgen van een speciaal daarvoor opgeleide (niet-medische) stervenshulpverlener. Alle politieke partijen erkenden de problematiek van voltooid leven.
Het burgerinitiatief stelde de NVVE in staat om Albert Heringa (die in 2008 zijn moeder Moek (99) hielp bij haar zelfgeregisseerde levenseinde) verder te ondersteunen én het pleidooi kracht bij te zetten om artikel 294, lid 2 uit het Wetboek van Strafrecht te schrappen. Om die reden werd de website Geachtekamerleden.nl opnieuw opengesteld voor persoonlijke verhalen en meningen rond hulp bij zelfdoding en de dilemma's. Enkele honderden mensen reageerden op de oproep.
Op 14 juli werd in de Levenseindekliniek de follow-up gehouden van het symposium 'Ongeneeslijk oud. Van theorie naar praktijk'. Er vormden zich twee externe groepen die in overleg met de NVVE initiatieven nemen, de *Coöperatie Laatste Wil* en de *Groep-Lidwien*. De coöperatie wil alle wettelijk toegestane manieren ondersteunen om een middel te ontwikkelen waarmee mensen met een voltooid leven op een waardige manier hun leven kunnen beëindigen. 20.000 leden is minimaal haalbaar, denken de initiatiefnemers.
De Groep-Lidwien is een initiatief om de NVVE-werkgroep Medicatie te faciliteren. Het voorstel was om een virtuele apotheek op te zetten en een medicijnendepot aan te leggen. Omdat dit initiatief buiten de wettelijke kaders valt en daarmee strafbare handelingen zou plegen, kon de NVVE de gevraagde financiële ondersteuning niet toezeggen.

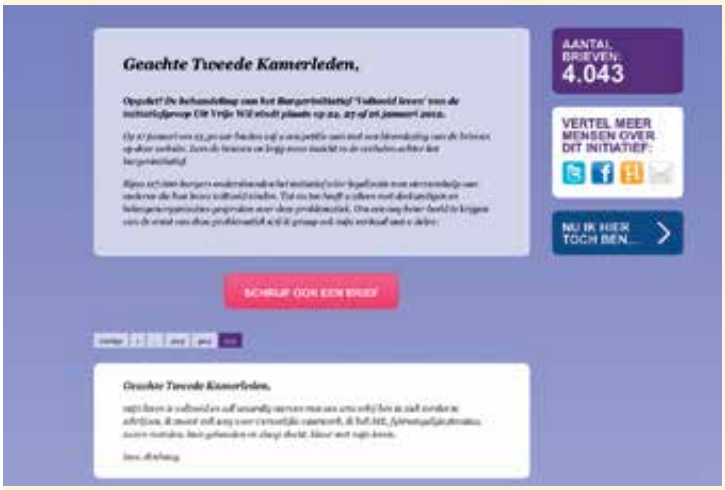
• Psychiatrie

In 2012 werd de Steungroep Psychiaters landelijk dekkend. De groep bestaat uit 10 psychiaters die een SCEN-training hebben gevolgd. Tussen september 2011 en 31 maart 2012 kregen in totaal 28 psychiaters ondersteuning in verband met de stervenswens van een patiënt. De ondersteuning varieert van het verstrekken van informatie tot en met bijstand aan een arts die hulp bij zelfdoding wil geven. Er meldden zich ook nieuwe psychiaters als lid van de groep.
Op het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) werd in de drukbezochte NVVE-stand informatie gegeven over onder andere hulp bij zelfdoding in de psychiatrie en de Steungroep Psy-






Albert Heringa

















De vier afleveringen van Relevant in 2012

chiaters. Ook hield de NVVE een discussiebijeenkomst waar de Belgische psychiater Lieve Thienpont resultaten presenteerde van haar onderzoek naar de meer dan honderd vragen om hulp bij zelfdoding die zij in de afgelopen jaren kreeg. Ze vertelde over de Belgische Uitklarings- en Levenseindevragenteams ofwel de UL-teams, deels vergelijkbaar met de Levenseindekliniek, waarover NVVE-directeur Petra de Jong een voordracht hield.
De NVVE gaf in 2012 opnieuw steun aan de Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP). In het voorjaar presenteerde de SEP aan de KNMG, NVvP en de NVVE de lesbrief 'Samen verder kijken' over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie.

- **Dementie**

Tijdens de regiobijeenkomsten in 2012 is veel gesproken over dementie. De NVVE is van mening dat euthanasie moet kunnen worden verleend aan iemand die een duidelijk geschreven wilsverklaring heeft en er regelmatig over heeft gesproken met de eigen arts, ook in een vergevorderd stadium van dementie. Dat is immers geregeld in artikel 2, lid 2 van de Wtl.

WERK IN DE WETENSCHAP

Er is een kandidaat gevonden voor de bijzondere leerstoel 'Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven'. Naar verwachting wordt de bijzonder hoogleraar voor eind 2013 benoemd. Het EMGO instituut in het VU medisch centrum presenteerde de resultaten van een onderzoek onder NVVE-leden over het criterium 'waardigheid'. Het leverde een 'waardigheidsmodel' op dat een duidelijk beeld geeft van aspecten die van invloed zijn op persoonlijke waardigheid. De uitkomsten van het onderzoek staan op NVVE.nl/publicaties.

NAAMSBEKENDHEID EN LEDENAANWAS

Met meer dan 140.000 leden is de NVVE een organisatie van formaat. Om de groei vast te houden zullen we inhoudelijk naar buiten blijven treden en de naamsbekendheid vergroten. In 2012 deed de NVVE daarom weer van zich spreken op verschillende congressen en beurzen, onder andere de 50PlusBeurs. Opvallend was het grote aantal lezingen voor beroepsgroepen en de interesse van Alzheimercafés in bijdragen van de NVVE.
Bij het januarinummer 2012 van *Relevant* werden revers-speldjes in de vorm van een sleuteltje meegezonden. Met het speldje maken leden van de NVVE zich kenbaar als ambassadeur van de vereniging. Leden die *Relevant* niet wensen te ontvangen kregen het speldje persoonlijk toegestuurd.
De opzet van de regiobijeenkomsten voor actuele thema's en voorlichting is in 2012 iets veranderd. De informatiemarkt begint nu vroeg in de middag en in een ruimte ernaast zijn drie verschillende activiteiten voor zowel leden als niet-leden. Op rustige plekjes zijn tafels waar bezoekers hun wilsverklaring kunnen bespreken. Er is ook een grote stamtafel waar leden elkaar ontmoeten. Twee regiobijeenkomsten waren zo in trek dat een extra zaal nodig was. De meeste bezoekers trok de bijeenkomst in Oosterbeek, circa 280.
Op een van de regiobijeenkomsten kwam de NVVE in contact met een jonge kankerpatiënte. Zij stelde vast

dat er te weinig aandacht is voor zieke jongeren die hun levenseinde onder ogen moeten zien. De NVVE heeft een jongerenbijeenkomst georganiseerd en afgesproken is dat de jongeren zelf een plan uitwerken. De NVVE zal vooral faciliteren.
Onze stand op de 50PlusBeurs had een constante toeloop. De publiekstrekker was een speciaal geproduceerde fietstoeter in het kader van 'Laat van je horen'. Deze symboliseerde de noodzaak om wensen rond het levenseinde tijdig en met enige regelmaat met een arts te bespreken. Wie met succes een kennistest aflegde over wilsverklaringen kreeg de toeter cadeau. De test was als app op een iPad geïnstalleerd.
Een andere blikvanger geïntroduceerd in 2012 is het sportshirt met de tekst: 'NVVE. Omdat ik zelf wil bepalen wanneer ik finish'. De shirts zijn beschikbaar voor leden en voor vrijwilligers die deelnemen aan een sportief evenement. De enige tegenprestatie is een foto van de shirtdrager tijdens het sportevenement. (Zie facebook.com/NVVEsport.)
Leden binden kan alleen door goede service. Daartoe hielden we een tevredenheidsonderzoek onder leden die een beroep deden op een van de ledendiensten. Alle diensten bleken tot onze vreugde hoog te scoren. Ruim 80 procent van de ondervraagden is tevreden tot zeer tevreden.

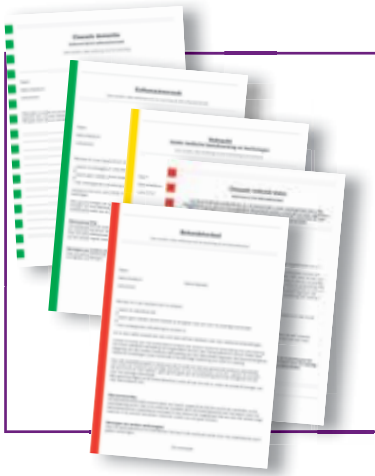
KWALITEIT EN SCHOLING

Om de krachtige positie van de NVVE te behouden en verder te ontwikkelen is het noodzakelijk dat (vrijwillige) medewerkers scholing krijgen. Een bijeenkomst voor de vrijwillige medewerkers van de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in 2012 was gewijd aan 'Medicatie voor een zorgvuldige zelfdoding' en aan de mogelijke stappen in een begeleidingstraject, in geval van een voorgenomen zelfdoding van een NVVE-lid.
Vrijwillige medewerkers van de Gevolmachtigdendienst kregen scholing over SCEN. Andere scholingsbijeenkomsten gingen over de rol en verantwoordelijkheid van een gevolmachtigde in geval van dementie bij de volmachtgever.
Om ervoor te zorgen dat onze vrijwillige medewerkers zich goed vertegenwoordigd weten binnen de organisatie werd in 2010 een vrijwilligersraad opgericht. Helaas trokken de leden van deze raad zich in 2012 na een onderling meningsverschil terug. Op een oproep die daarna werd gedaan onder de vrijwillige medewerkers, reageerde een kleine 60 procent, van wie de meerderheid zei geen behoefte te hebben aan een vrijwilligersraad.
Wel zal een door de vrijwilligersraad opgestelde conceptnota 'Vrijwilligersbeleid 2013' worden geïmplementeerd, onder meer over de rol van het hoofd Ledendiensten en die van de coördinator.
De jaarlijkse vrijwilligersdag vond plaats in 'Beeld en Geluid' in Hilversum. Omgang met de media was het centrale thema. Drie artsen vertelden over hun uiteenlopende ervaringen.






De NVVE-stand op de 50PlusBeurs



LEDENAANTAL EINDE JAAR
STIJGING LEDENAANTAL
NIEUWE LEDEN
OVERLEDEN LEDEN
OVERIGE UITSCHRIJVINGEN

AANTAL BESTELDE WILSVERKLARINGEN
AANTAL BESTELDE PENNINGEN






Walburg de Jong (midden)

2012	2011	2010	2009	2008	2007
140.760	128.017	116.558	108.628	104.900	103.722
12.743	11.459	7.930	3.728	1.180	236
23.893	21.293	16.518	11.947	10.188	8.515
7.143	6.311	5.763	5.550	5.235	5.189
4.007	3.523	2.825	2.269	3.773	3.090
26.381	23.303	18.306	16.129	11.915	10.914
5.884	2.987	1.876	1.361	1.356	2.348

LEDENDIENSTEN

Vanwege de 'Week van de Euthanasie' en opening van de Levenseindekliniek kwamen erg veel vragen binnen bij de Ledendiensten. De wilsverklaringen-estafette in diezelfde week zorgde voor extra veel verzoeken om hulp bij het invullen van wilsverklaringen. De vrijwillige medewerkers wisten alle drukte goed op te vangen.
De komst van de Levenseindekliniek maakt dat er nu een mogelijkheid is voor herbeoordeling van eerder afgewezen euthanasieverzoeken. Mensen wier euthanasieverzoek niet is gehonoreerd, maar die wel aan de criteria lijken te voldoen, worden met enige regelmaat door de LOD doorverwezen naar de Levenseindekliniek.
Voor leden die niet voldoen aan de criteria van de Wtl, maar wel, voor zover mogelijk, de regie willen hebben over hun levenseinde, is er het besloten deel van de website. Hier is te lezen hoe goede medicatie verzameld kan worden voor een waardige zelfdoding. De werkgroep Medicatie zorgt voor actualisering van de informatie en onderzoekt ook mogelijkheden om betrouwbare middelen in het buitenland of via websites te verkrijgen.
Over heel 2012 was er een toename van het aantal (aan)vragen bij de Ledenondersteuningsdienst. De Telefoondienst beleefde met 35.000 gesprekken het drukste jaar ooit. De NVVE is blij dat er ook een toename is van het aantal vrijwillige medewerkers.

EXTERNE BETREKKINGEN

Niet alleen heeft de NVVE veelvuldig gereageerd op uitingen in de media, ook is actief met de media gecommuniceerd. Dat gebeurde traditioneel via persberichten en ook via sociale media zoals Twitter.

INTERNE BEDRIJFSVOERING

In 2012 is een aantal vacatures vervuld, onder meer voor een communicatiemedewerker, een beleidsmedewerker en een medewerker automatisering. In verband met het vertrek van het hoofd Externe Betrekkingen, Walburg de Jong, werd gezocht naar een hoofd voor de nieuw gevormde afdeling Communicatie, samenvoeging van de afdelingen Projecten en Externe Betrekkingen.
Uit een nieuw 'ledenstroomonderzoek' bleek dat de gemiddelde leeftijd van onze leden 72 is. Van alle 65-jarige Nederlanders is 2 procent lid; dat percentage stijgt geleidelijk tot 6 procent bij alle 90-jarigen. Er zijn nog geen aanwijzingen dat de babyboomgeneratie, geboren tussen 1946 en 1950, een andere trend laat zien. Opvallend is dat in alle leeftijdsgroepen vrouwen vaker lid zijn dan mannen, uitgezonderd onder 85-plussers. Uit een postcode-analyse onder 65-plussers blijkt dat er regionaal grote verschillen zijn. Die gegevens worden gebruikt bij het formuleren van beleid.

ONTWIKKELING LEDENAANTAL

Onze jaarplannen streven een ledenaanwas na van 5 procent, terwijl de groei in 2010, 2011 en 2012 uitkwam op respectievelijk 7,3, 9,8 en 9,9 procent. Het aantal bestelde penningen verdubbelde vanaf oktober 2011.
De vraag naar penningen komt voor meer dan de helft van mensen die al langer lid zijn.

Samenstelling per 31 december 2012

BESTUUR
mr. dr. M. F. Andriessen, voorzitter
drs. A. Baars-Veldhuis, vicevoorzitter
mr. A.V. van Nierop, secretaris
drs. A.H.B.M. van den Wildenberg, auditcommissie
dr. D.J.B. Ringoir, auditcommissie
drs. C.M.J.C. Pauw- van Doormalen
dr. ir. R.D. Woittiez

BUREAU
Directie
dr. P.M. de Jong

Secretariaat
K. de Ruig

Staf
R. Helmer

Communicatie
S. Hattink
K.A.H. Jager
S. Michelis
M.A.H. Peters, projectleider
R. van Rheenen
K.P.M. Scheirlinck

Ledendiensten
E. Rentema-Bernard, hoofd
C.E. Bekkering
M. Leidekker
J.A.C. Maliepaard
H. Speerstra
N.M. Viegas

Interne Bedrijfsvoering
F.P.A.M. Janssen, hoofd
L.F. Boldewijn
A. el Kehal
E. van der Linden
J.N. van der Sloot-van Dijk
S.L. Sundermeijer
R.J.M. Veel

Colofon
NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Fotografie: Charlotte Bogaert
Illustratie: Greet Egbers
Tekst: NVVE
Vormgeving: Case, Breda

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

BATEN en LASTEN

x € 1.000	Resultaat 2012	Begroting 2012	Resultaat 2011
BATEN			
Ontvangsten van leden	2.899	2.510	2.486
Overige baten	518	421	377
Totaal baten	**3.417**	**2.931**	**2.863**
LASTEN			
Externe betrekkingen	174	229	273
Relevant	219	256	241
Dienstverlening leden	78	87	78
Inkoop wilsverklaringen	205	115	155
Inkoop NR-penningen	220	74	111
Inkoop verkooppublicaties	8	15	7
Bureaukosten	448	452	446
Verenigingskosten	107	118	101
Overige activiteiten	315	278	431
Bijdrage Levenseindekliniek	300		
Personeelskosten	1.296	1.307	1.182
Totaal lasten	**3.370**	**2.931**	**3.025**
Resultaat	**47**	**0**	**-162**

BALANS

ACTIVA x € 1.000		**eind 2012**		**eind 2011**
IMMATERIËLE VASTE ACTIVA				
Software en website		47		60
MATERIËLE VASTE ACTIVA				
Verbouwingen	27		45	
Inventaris	30		33	
Computers	28		41	
		85		119
FINANCIËLE VASTE ACTIVA				
Effecten		699		876
VLOTTENDE ACTIVA				
Voorraad		19		35
Vorderingen op leden		14		26
Overige vorderingen		147		141
Bankrekeningen		138		160
Spaarrekeningen		3.261		3.270
Totaal activa		**4.410**		**4.687**

PASSIVA x € 1.000		**eind 2012**		**eind 2011**
EIGEN VERMOGEN				
Continuïteitsreserve	1.507		2.000	
Reserve projecten	975		632	
Algemene reserve	196		-	
Totaal eigen vermogen		2.678		2.632
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Vooruit ontvangen donaties	-		623	
Vooruit ontvangen contributie	1.201		1.126	
Crediteuren	66		131	
Belastingen en premies	64		58	
Stichting Levenseindekliniek	305		-	
Diverse overlopende posten	96		117	
		1.732		2.055
Totaal passiva		**4.410**		**4.687**

Samenvatting van de door de accountant goedgekeurde jaarrekening