Jaarverslag NVVE 2010

een samenvatting

Het jaar 2010 was opnieuw een actieve periode in het bestaan van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde. Zoals vastgelegd in de nota *Perspectieven op waardig sterven* concentreerde de NVVE zich op de 'vergeten groepen': chronische psychiatrisch patiënten, dementerenden en zij die hun leven voltooid achten.

www.nvve.nl

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE

Nieuw in het bestuur

Op de Algemene Ledenvergadering (ALV) op 24 april 2010 is **mr. dr. Margo Andriessen** gekozen tot voorzitter. Andere nieuwe leden in het NVVE-bestuur zijn drs. Carla Pauw-van Doormalen en dr. ir. Reinout Woittiez. Het bestuur, in 2010 acht keer bijeen, boog zich onder meer over campagnes, conferenties, financieringsverzoeken en de opzet van een leerstoel in het Amsterdams Medisch Centrum. Individuele bestuursleden hadden contact met politieke partijen en binnen- en buitenlandse partners.

Op weg naar meer en betere zorg bij het zelfgekozen levenseinde

In juni 2010 kwam de nieuwe Onderwijs Advies Raad (OAR) voor het eerst bijeen. De raad geeft de NVVE advies over hoe euthanasie en hulp bij zelfdoding een plaats kunnen krijgen in de **bij- en nascholing van artsen**. Daarvoor zullen speciale lesmodules worden gemaakt.

Is het haalbaar om in Nederland een **levenseindekliniek** op te laten zetten voor mensen die nergens anders met hun doodswens terecht kunnen? Die vraag was de basis van een uitvoerig onderzoek van de NVVE naar onder meer de opinie en mogelijkheden in bestaande hospices, potentiële partners, huisvesting en de juridische en financiële aspecten. De resultaten worden in 2011 gepresenteerd.

Naast het structurele overleg met artsenorganisatie KNMG en andere organisaties in de zorg, voerde de NVVE gesprekken met LEIF, de Belgische pendant van SCEN (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland), over de organisatie van een **Beneluxconferentie** over verschillen en overeenkomsten bij uniforme regelgeving en wat we van elkaar kunnen leren.

Veel aandacht voor dementie, mede dankzij Paul van Eerde

In samenwerking met het Humanistisch Verbond en Stichting de Einder hield de NVVE zes keer een groot publieksdebat over dementie en het zelfgewilde levenseinde onder de titel *Voor ik het vergeet...* Aan de hand van fragmenten uit de gelijknamige documentaire van Nan Rosens discussieerde een **breed publiek** met een panel van deskundigen.

In Utrecht werd op 4 oktober eenzelfde debat gehouden, maar dan alleen voor artsen. Hier werden ook de resultaten bekendgemaakt van twee studies in opdracht van de NVVE. Annette van Hattem had onderzocht in hoeverre **huisartsen op de hoogte** zijn van de ruimte die de euthanasiewet biedt bij dementie: bijna de helft van de ondervraagden wist daar niet voldoende van. Het andere onderzoek, door Wieke Betten, ging over hoe leden van de NVVE de **clausule dementie** invullen, met name over het gewenste moment van levensbeëindiging. Het vinden van de juiste woorden bleek vaak een probleem bij het invullen.



Mr. dr. Margo Andriessen, voorzitter NVVE



Maarten van Rossem



Nan Rosens



Petra de Jong, directeur NVVE



Jeanette Croonen en Carine de Vries (SEP)



Ook het **jaarlijkse symposium** van de NVVE, dit keer op 22 november, ging over dementie en het zelfgewilde levenseinde. Forumleden die aan de eerdere debatten hadden deelgenomen, werden nu 'afgerekend' op hun beloften. Maarten van Rossem leverde op zijn geheel eigen wijze een persoonlijke bijdrage. Verder waren er zeven workshops op dit – met vierhonderd deelnemers – uitverkochte symposium, waar voor de eerste keer de **Paul van Eerde Award** werd uitgereikt. De oorkonde en een cheque ter waarde van 5000 euro ging naar de familie van Paul van Eerde, hoofdpersoon in de film *Voor ik het vergeet*... Zij schonken het geld aan het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum.

Doodswensen en meer kennis in de psychiatrie

Op het voorjaarscongres van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie presenteerde onderzoeker Joep van Helden de resultaten van zijn in opdracht van de NVVE uitgevoerde onderzoek naar hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. 520 keer per jaar wordt een **weloverwogen verzoek** gedaan; in 1996 bedroeg dat getal nog 320. Toch gaan psychiaters niet vaker in op deze verzoeken.

Intussen is de 'Steungroep psychiatrie' opgericht. Er bleek behoefte aan **collegiale steun onder psychiaters** in gevallen van patiënten met een aanhoudende doodswens. Het is de bedoeling om die steungroep, nu nog gefaciliteerd door de NVVE, op te laten gaan in SCEN. Ook is contact gezocht met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) over een aparte honorering voor onderlinge steun aan psychiaters.

De moeders Jeannette Croonen en Carine de Vries – beiden verloren een kind door zelfdoding – richtten in april 2010 de **Stichting Euthanasie in de Psychiatrie (SEP)** op. In augustus verscheen hun boek *De strijd voorbij*. De SEP kan rekenen op steun van de NVVE; samen met de Onderwijsadviesraad wordt gewerkt aan voorlichting en educatie van hulpverleners in de psychiatrie.

Voltooid leven voorgoed op de (politieke) agenda

In januari bracht de NVVE de folder *Voltooid leven. Waar praten we over?* uit, als voorbereiding op de campagne voltooid leven en het maatschappelijk debat dat daarop zou volgen. De campagne begon met *De week van het voltooid leven* (8-13 februari). Ook werd een weblog gelanceerd, gewijd aan de discussie.

Maurice de Hond constateerde na een eerdere nulmeting dat de bekendheid met het onderwerp 'voltooid leven' al snel toenam van 20 naar 53 procent. Ook liet de NVVE onderzoek doen naar **zelfdoding in verzorgingshuizen**: 22 procent van de huizen had in de voorgaande drie jaar met zelfdoding te maken gehad – in 60 procent van de gevallen was sprake van voltooid leven.

Ook door de films *Ongeneeslijk oud* en *De laatste wens van Moek* werd de aandacht aangewakkerd voor De week van het voltooid leven. Verder kwam initiatiefgroep Uit Vrije Wil (UVW) naar buiten met het **burgerinitiatief** om zoveel mogelijk handtekeningen te verzamelen voor het pleidooi voor een wettelijke regeling. Met steun van de NVVE werden binnen vier dagen de – minimaal benodigde – 40.000 handtekeningen verzameld om het onderwerp op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen.
De NVVE hield op 17 mei een zogeheten 'invitational conference' om politici te stimuleren het onderwerp voltooid leven op te nemen in de **verkiezingsprogramma's**. De handtekeningen, uiteindelijk meer dan 116.000 voor een regeling voor voltooid leven, werden op 18 mei aangeboden aan de voorzitter van de Commissie Verzoekschriften en Burgerinitiatieven.
Politiek actieve leden van de NVVE dienden gedurende het hele jaar op diverse partijcongressen amendementen in over voltooid leven. Het NVVE-publieksdebat *Ongeneeslijk oud*, in maart 2010, trok 470 bezoekers. Intussen stelde de NVVE vast dat naast de 'hulpverlenersroute', zoals bepleit door UVW, ook een 'autonome route' moet worden verkend. Een speciale werkgroep en klankbordgroep bereiden advies en aanbevelingen voor.
In het concept-standpunt dat artsenorganisatie KNMG aan het eind van het jaar naar buiten bracht, staat dat voor levensbeëindiging bij voltooid leven **'medische grondslag'** een vereiste is – dat is iets anders dan de tot dan toe geldende eis van een 'medisch classificeerbare ziekte'. Het opzetten van een projectgroep voor de regeling van een verwijsplicht voor gewetensbezwaarde artsen is uitgesteld. Immers, de ontwikkeling van een levenseindekliniek zou een dergelijke regeling overbodig kunnen maken.

Actief in de wetenschap

De NVVE heeft een structuurschets geschreven voor een **bijzondere leerstoel** voor vijf jaar aan de Universiteit van Amsterdam, (sub)afdeling Huisartsgeneeskunde, sectie Medische Ethiek. De leerstoel biedt de unieke kans om een nieuw medisch zorggebied op te zetten met internationale uitstraling én baanbrekend onderzoek te ontwikkelen. Voor de leerstoel zal een 0,2 fte hoogleraar worden benoemd en een Oio, oftewel onderzoeker in opleiding. De NVVE draagt de personeelskosten; de faculteit de materiële kosten. Ook draagt de NVVE nog tot 2011 bij aan het onderzoek naar het 'waardigheidscriterium' van het EMGO-instituut aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.



Fragmenten uit Ongeneeslijk oud *van Margot Donkervoort*



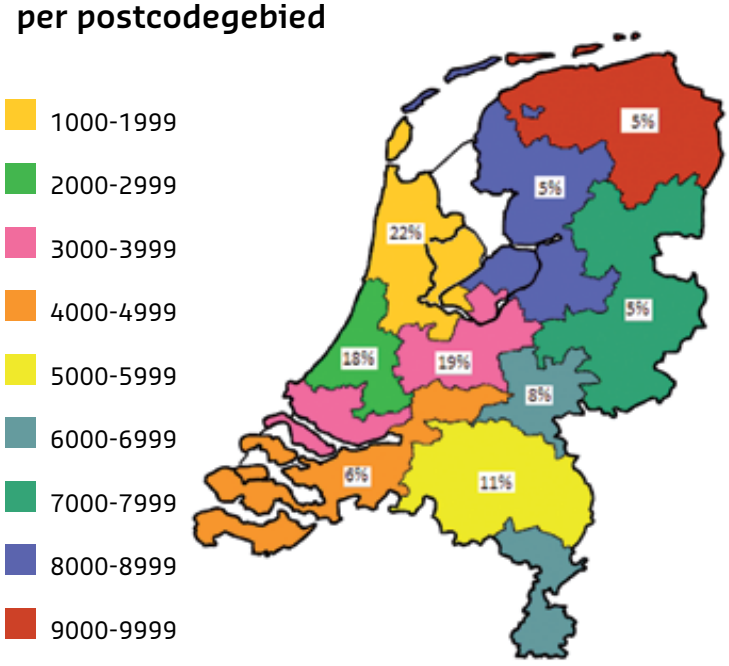


14 maart, publieksdebat over voltooid leven



18 mei, Plein 2, Den Haag

Vragen om ondersteuning aan de LOD per postcodegebied



1% adressen buitenland en postcode onbekend



Potentiële nieuwe leden

De NVVE presenteerde zichzelf in 2010 op talloze beurzen en manifestaties. Zo werd op de 50Plus-Beurs een grote stand ingericht; mede dankzij de inzet van vrijwilligers werd deze beurs een groot succes voor de vereniging. Veelvuldig zijn daar de **filmpjes over wilsverklaringen** getoond. Er was ook een speciale quiz en bovendien konden bezoekers op de foto met Heer Bommel. (Zijn geestelijk vader Marten Toonder maakte voor de NVVE een cartoon over waardig sterven.)

De landelijke actie 'Nederland leest' draaide in 2010 om het levenseindeverhaal *De grote zaal*. Dat gaf de NVVE de gelegenheid om achthonderd bibliotheken een **lezing van de Presentatiedienst** aan te bieden over voltooid leven. Een aantal bibliotheken reageerde direct; andere toonden belangstelling voor een later tijdstip. De Presentatiedienst, die in de loop van het jaar extra scholing kreeg over dementie en voltooid leven, werd uitgebreid met vijf medewerkers.

Vorig jaar hield de vereniging twaalf regiobijeenkomsten waar NVVE-leden met introducés werden uitgenodigd. Dankzij een actief publiciteitsbeleid, onder meer gericht op de regionale pers, worden deze bijeenkomsten **steeds drukker** bezocht – ook door niet-leden.

Meer begeleiding en scholing voor vrijwillige medewerkers

Door begeleiding en scholing blijft de professionaliteit van de vrijwillige medewerkers toenemen. De dienstverlening is verder verbeterd door automatisering van de werkprocessen en de ontwikkeling van digitale handboeken. Ook werd in samenwerking met de afdeling Externe Betrekkingen een hoofdstuk **'Veelgestelde vragen'** geformuleerd voor de NVVE-website.

De Ledenondersteuningsdienst (LOD) kreeg twee nieuwe coördinatoren die ook het werk van de coordinator van de Gevolgmachtigdendienst (GD) konden overnemen. Verder werd een nieuw hoofd van de Ledendiensten aangesteld. In totaal ontving de LOD vorig jaar **1400 nieuwe vragen om hulp**. In 2009 waren dat er 1225. Opvallend is de toename van incidentele vragen en aanvragen via de website, zowel van leden als niet-leden. Van alle aanvragen kwam 15 procent uit de psychiatrie en ging 12 procent over voltooid leven: meer dan in voorgaande jaren.

Ook de GD kreeg veel aanvragen. Aan het eind van het jaar was het aantal volmachtrelaties, ook al overleed een aantal leden, vrijwel gelijk aan dat van eind 2009. Bij de Telefoondienst (TD) was het aantal contacten gelijk aan dat in 2009. Meer en meer leden informeren zich via de website. Rond 'De week van het voltooid leven' was er een duidelijke piek in **vragen om informatie**.

NVVE steeds proactiever in contact met pers en politiek

Via een nieuwsmanagementbureau ontvangt de NVVE dagelijks alle nieuwsuitingen omtrent het zelfgekozen levenseinde. Zo anticipeert de dienst Externe Betrekkingen voortdurend op **vragen van de pers**. Belangrijk daarbij is actuele kennis van de standpunten van andere organisaties. Externe Betrekkingen maakt daar overzichten van en interne briefings.

De NVVE is proactief in contacten met de pers (onder meer via persberichten en ingezonden brieven); journalisten zelf weten het bureau eveneens goed te vinden. De NVVE wordt beschouwd als **kenniscentrum** op het gebied van het zelfgekozen levenseinde, ook internationaal. Op 4 februari werd een persconferentie gehouden óp het bureau van de NVVE over voltooid leven. Daar spraken, naast de 87-jarige ervaringsdeskundige Corry van der Zee, de locatiemanager van een verzorgingshuis en Maurice de Hond van peil.nl. De daaropvolgende 'Week van het voltooid leven', de vertoning van de films *De laatste wens van Moek* en *Ongeneeslijk oud* en andere uitingen leverden een **stortvloed aan publiciteit** op, ook vanuit het buitenland. De NVVE deed onder meer een persbericht uitgaan toen Albert Heringa, die 'Moek' had geholpen bij haar zelfdoding, zich bij de politie moest melden op 23 februari. Voor de buitenlandse pers werd op 8 maart een lunchbijeenkomst gehouden.



Albert Heringa



50PlusBeurs

Vraag naar wilsverklaringen stijgt door nieuwe campagne

Op 13 september 2010 begon via de lokale radiozenders de **campagne voor wilsverklaringen**, twee weken later gevolgd door commercials op de lokale televisie. Officieel werd de campagne, bedoeld om aandacht te trekken onder een breed publiek, op 15 september op de 50PlusBeurs gelanceerd door de NVVE-voorzitter.

De belangstellenden werden gestimuleerd om zich via www.nvve.nl aan te melden als lid: in de eerste veertien dagen van de campagne was al direct een stijging te zien. Naast de commercials in de lokale media liet de NVVE een filmpje maken voor websites als dokter.nl, vitaal.nl en gezondheid.blog.nl. Dit filmpje was gedurende een maand te zien en bereikte **600.000 internetbezoekers** van wie er bijna 90.000 doorklikten naar de website van de NVVE.

De verschillende websites en weblogs die de vereniging tot voor kort onderhield, zijn inmiddels geïntegreerd in de **overkoepelende NVVE-site**. De homepage is aangepast, de weblog van de directeur is eraan toegevoegd en de site wordt intensiever van actuele informatie voorzien. Met de komst van een nieuwe communicatiemedewerker zal de website verder worden ontwikkeld, inclusief links met sociale netwerken als Facebook en LinkedIn. De website biedt diverse informatie, onder meer de nieuwe folder *Informatie over (niet) reanimeren*.

Via *Relevant 1* is de leden gevraagd om hun e-mailadressen beschikbaar te stellen voor een **ledenpanel**, om de wensen van de leden te kunnen peilen.



50PlusBeurs

Het bureau van de NVVE steeds gestroomlijnder

Door de koppeling van de website en de ledenadministratie was de toestroom van nieuwe leden relatief eenvoudig te verwerken. Ook de optie **'Mijn NVVE' biedt efficiency**: leden kunnen er via een gebruikersnaam en wachtwoord hun eigen gegevens inzien en die eventueel aanpassen.
Het NVVE-personeel kreeg onder meer scholing op het gebied van social media, presentatie, projectmanagement en het voeren van functioneringsgesprekken.

Goede cijfers

Vooral rond 'De week van het voltooid leven' en in de periode van de campagne voor de wilsverklaringen nam het aantal **nieuwe leden** sterk toe. De mogelijkheid van directe aanmelding via de website is ook een stimulans: ruim de helft van de nieuwe leden koos deze weg. Het overgrote deel van de nieuwe leden (92 procent) neemt een wilsverklaring af.



Medewerkers NVVE



Illustratie Peter de Wit

Samenstelling bureau per 31 december 2010

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
M.A.H. Peters, projectleider
K.A.H. Jager

Ledendiensten
E. Rentema-Bernard, hoofd
Y.J. van Baalen
drs. A.M. Dijt
J.A.C. Maliepaard
H. Speerstra
N.M. Viegas

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

Externe Betrekkingen
W.M. de Jong, hoofd
S. Michelis
R. van Rheenen
K.P.M. Scheirlinck

	2010	2009	2008	2007
LEDENAANTAL EINDE JAAR	116.558	108.628	104.900	103.722
VERANDERING LEDENAANTAL	7.930	3.728	1.178	236
NIEUWE LEDEN	16.518	11.947	10.186	8.515
OVERLEDEN LEDEN	5.763	5.550	5.235	5.189
OVERIGE UITSCHRIJVINGEN	2.825	2.669	3.773	3.090

Het gehele jaarverslag is te vinden op

www.nvve.nl/jaarverslagen

BATEN en LASTEN

x € 1.000	Resultaat 2010	Begroting 2010	Resultaat 2009
BATEN			
Ontvangsten van leden	2.252	2.084	2.095
Overige baten	476	401	475
Baten grote projecten	18	58	27
Totaal baten	**2.746**	**2.543**	**2.597**
LASTEN			
Externe betrekkingen	230	215	180
Relevant	229	207	224
Dienstverlening leden	289	230	286
Bureaukosten	417	410	366
Verenigingskosten	132	173	152
Overige activiteiten	42	80	22
Personeelskosten	1.108	1.125	953
Deeltotaal	**2.447**	**2.440**	**2.183**
Uitgaven projecten	347	461	203
Totaal lasten	**2.794**	**2.901**	**2.386**
Resultaat inclusief projecten	**-48**	**-358**	**211**
Resultaat exclusief projecten	**282**	**45**	**387**

BALANS

ACTIVA x € 1.000	eind 2010	eind 2009
MATERIËLE VASTE ACTIVA		
Verbouwingen	65	62
Inventaris	40	14
Computers en software	130	73
	235	149
FINANCIËLE VASTE ACTIVA		
Effecten	896	889
VLOTTENDE ACTIVA		
Voorraad	43	55
Vorderingen op leden	15	17
Overige vorderingen	125	154
Bankrekeningen	159	87
Spaarrekeningen	2.704	2.892
Totaal activa	**4.177**	**4.243**

PASSIVA x € 1.000	eind 2010	eind 2009
EIGEN VERMOGEN		
Continuïteitsreserve	1.960	1.730
Reserve projecten	764	992
Algemene reserve	70	119
Totaal eigen vermogen	2.794	2.841
LANGLOPENDE SCHULDEN	-	54
KORTLOPENDE SCHULDEN		
Vooruit ontvangen contributie	1.006	953
Crediteuren	101	62
Belastingen en premies	57	41
EMGO kortlopend deel	78	137
Diverse overlopende posten	141	155
	1.383	1.348
Totaal passiva	**4.177**	**4.243**

Samenvatting van de door de accountant goedgekeurde jaarrekening

Colofon

NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Fotografie: Charlotte Bogaert, Christiaan Krouwels/De Beeldredactie, Onno Feringa
Tekst: Walburg de Jong, Janneke Vonkeman
Vormgeving: Case, Breda

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE