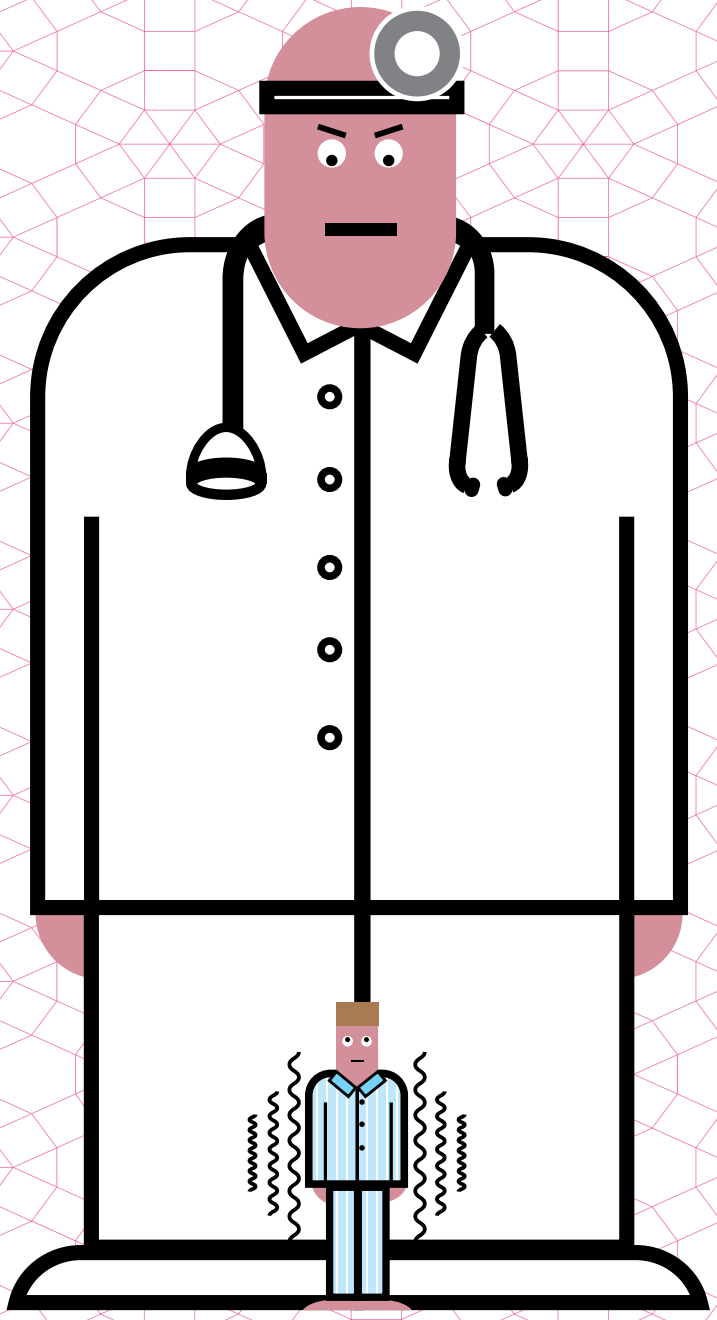
Jaarverslag NVVE 2011

Vereniging op stoom

Levenseindekliniek, burgerinitiatief en niet-reanimerenpenning: de vereniging staat volop in de belangstelling. Met een spectaculaire stijging van het aantal leden (we zijn dit jaar de grootste ter wereld), is de NVVE een heel belangrijke gesprekspartner geworden op het gebied van euthanasie en het zelfgewilde levenseinde. Politieke partijen en samenwerkingspartners nemen de vereniging serieus. Maar nog steeds is de NVVE noodzakelijk voor de emancipatie van de mens aan het levenseinde.



BESTUUR

Een belangrijk onderwerp op de agenda was de oprichting van de **Levenseindekliniek** en de daarbij behorende statuten. Op de jaarlijkse beleidsdag werd het thema 'Wat willen we bereikt hebben in 5 tot 10 jaar' behandeld. Er werd onder andere gesproken over de stand van zaken van de Levenseindekliniek, de laatstewilpil, de Beneluxconferentie en het wetsvoorstel van D66 en GroenLinks over de verwijsplicht voor artsen.
Er is bestuurlijk overleg geweest met de KNMG waarin het standpunt van de artsenorganisatie over de rol van de arts bij het zelfgewilde levenseinde aan de orde kwam.

LEVENSEINDEKLINIEK

Medio januari 2011 is het **haalbaarheidonderzoek** naar het opzetten van een Levenseindekliniek gepubliceerd. Het onderzoek richtte zich onder andere op de huisvestingsmogelijkheden, arbeidsmarkt en eventuele samenwerkingspartners. De presentatie van het haalbaarheidsonderzoek haalde onder andere de voorpagina van *de Volkskrant*. Er werd gekozen om de Levenseindekliniek onder te brengen in een stichting.
De **fondsenwerving** onder de leden heeft tot en met december 2011 bijna een half miljoen euro opgeleverd. Voortschrijdend inzicht betekende dat eerst beter met ambulante teams gestart kon worden, dan een kliniek in te richten waar mensen kunnen overlijden. Mensen overlijden immers liever thuis. De ambulante teams kregen veel aandacht van de pers. Door deze publiciteit meldden artsen en verpleegkundigen zich spontaan aan.
Per 1 november is het stichtingsbestuur Levenseindekliniek aangetreden.

VOLTOOID LEVEN

Publieksdebatten

In 2011 vonden zeven **publieksdebatten** onder de titel *Ongeneeslijk oud* plaats. Tijdens de debatten stonden de drie routes (de medische, de hulpverleners- en de autonome route) centraal en kreeg het publiek de kans haar mening over de drie routes te geven. Het laatste debat, waarvoor ook politici waren uitgenodigd, was in Den Haag.
In oktober, precies 20 jaar na het verschijnen van het essay van Huib Drion in *NRC Handelsblad*, had het afsluitende symposium plaats. Medio 2012 zal met de workshopleiders van het symposium de voortgang besproken worden.

Burgerinitiatief Uit Vrije Wil

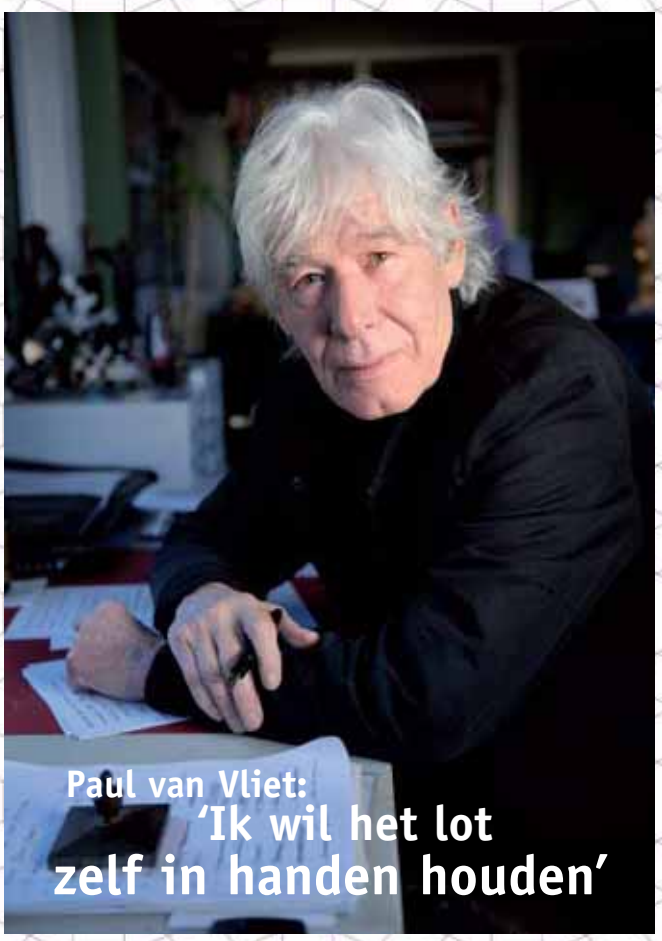
De vaste Kamercommissie voor Veiligheid en Justitie organiseerde op 18 mei 2011 een **rondetafelgesprek** naar aanleiding van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil. Ethici, wetenschappers, belangenorganisaties (waaronder de NVVE), publicisten en ervaringsdeskundigen namen deel aan de gesprekken. Ondanks grote verschillen in opvattingen, erkenden alle aanwezigen de problematiek van het zelfgewilde levenseinde van oude mensen



Publieksdebat voltooid leven

Levenseinde KLINIEK






Rondetafel gesprekken Burgerinitiatief

die hun leven voltooid vinden en onderstreepten zij het belang van een oplossing. Ook riepen de diverse organisaties en deskundigen de regering op om onderzoek te laten uitvoeren naar de aard en de omvang van deze problematiek.

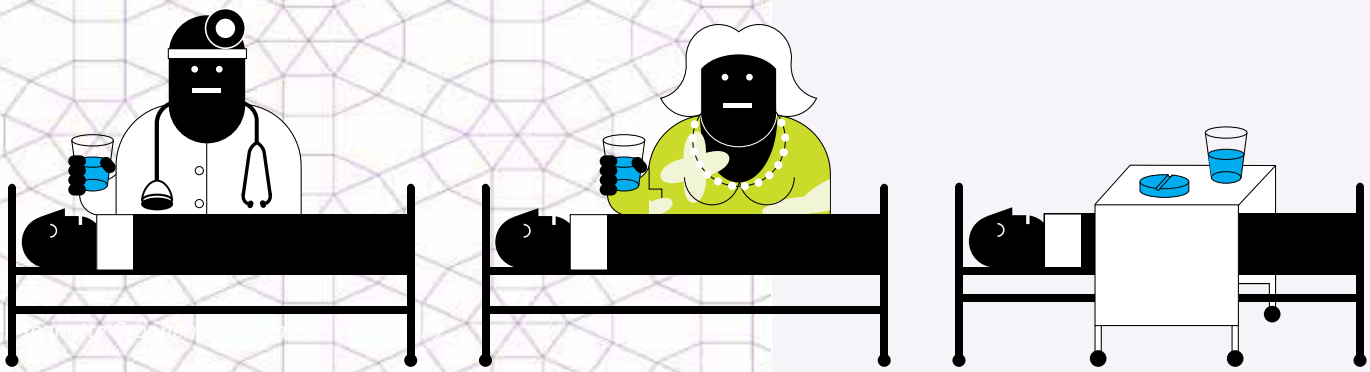
Voorafgaand aan de bespreking van het burgerinitiatief in de Tweede Kamer begin 2012, lanceerde de NVVE de website **www.GeachteTweedeKamerleden.nl**. Bedoeling was dat zoveel mogelijk mensen op deze site hun persoonlijk verhaal over voltooid leven zouden vertellen aan de Tweede Kamerleden. Meer dan 4000 mensen reageerden op de oproep en plaatsten een brief op de site. Meer dan 1000 brieven hiervan werden gebundeld in een boek, dat op 17 januari 2012 zou worden aangeboden aan de voorzitter van de Vaste Kamercommissie van Justitie en de woordvoerders van de politieke partijen.

Werkgroep autonome route

In mei is de werkgroep *Laatstewilpil* van start gegaan. De werkgroep onderzoekt de concrete mogelijkheden van het ontwikkelen en produceren van de laatstewilpil.
Daarnaast wordt nagedacht over de logistiek en de verkrijgbaarheid van de laatstewilpil en de juridische aspecten.
Op advies van de werkgroep is eind augustus een expertmeeting georganiseerd. Doel van de meeting was om meer kennis en technisch inzicht te verkrijgen in de haalbaarheid van het produceren van een middel waarmee oude mensen die hun leven voltooid vinden een einde aan hun leven kunnen maken, zonder tussenkomst van een arts of andere hulpverlener. Deelnemers aan de meeting waren medicijnwetenschappers, farmacologen, toxicologen, farmaceuten en een anesthesist.

VERWIJSPLICHT ARTSEN

Met de minister van VWS en diverse politieke partijen (D66, GroenLinks en de PvdA) heeft overleg plaatsgevonden over een wettelijke regeling van de **verwijsplicht** voor artsen die geen euthanasie willen uitvoeren. Ambtenaren van VWS bogen zich hierover. De partijen die een verwijsplicht noodzakelijk achten zijn D66 en GroenLinks. Minster Schippers (VWS) voelt niet voor een verplichting.



PSYCHIATRIE
Realisatie steungroep

De Steungroep Psychiaters is op 1 juli met vijf psychiaters begonnen. Ter ondersteuning van het project is de website **www.steungroeppsychiaters.nl** in de lucht gegaan. De NVVE heeft een telefoonnummer en mankracht beschikbaar gesteld voor de steungroep. De Steungroep Psychiaters heeft diverse psychiaters en huisartsen ondersteund bij vragen om hulp bij zelfdoding door patiënten. Ook wordt de instructiefilm *'Laatste stappen'* gemaakt. De film laat stap voor stap zien hoe het toepassen van euthanasie in de praktijk verloopt. De film zal worden gebruikt voor opleidingsdoeleinden van psychiaters en huisartsen.

DEMENTIE
Paul van Eerde-Award

Tijdens de Nieuwjaarsreceptie in januari reikte de familie Van Eerde, die in 2010 de Paul van Eerde-Award won, de cheque van € 5000,- uit aan het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Het Alzheimercentrum ontwikkelt een webportaal met informatie over de ziekte van Alzheimer.
De nieuwe jury nomineerde uit 32 inzendingen zes kandidaten, waarna de leden van de NVVE tot 12 oktober de mogelijkheid kregen via de website te kiezen.
Tijdens het NVVE-symposium op 19 oktober werd bekend gemaakt dat Els Borst, voormalig minister van VWS, als winnaar was gekozen door de NVVE-leden. Juryvoorzitter Dick Swaab reikte de award en de cheque van € 5000,- aan haar uit. Op haar beurt gaf Borst het bedrag aan Alzheimer Nederland.

BENELUXCONFERENTIE

Op 2 december 2011 vond in de Belgische Senaat in Brussel een Beneluxconferentie plaats over de overeenkomsten en verschillen in euthanasiewetgeving en praktijk in de Benelux.
De conferentie was een gezamenlijk initiatief van de NVVE, LEIF en het Beneluxparlement. Aan de orde kwamen onder andere: de euthanasiewetgeving, wilsverklaringen, verwijsplicht, dementie, psychiatrie, voltooid leven, SCEN en LEIF. Maurice de Hond presenteerde de resultaten van een enquête over euthanasie onder de bevolking van België, Nederland en Luxemburg. Voorzitter Maya Detiège zal het Beneluxparlement aanbevelen om artsen die geen euthanasie wensen uit te voeren, te verplichten hun patiënten hierover tijdig te informeren.




Paul van Eerde-Award voor Els Borst


Beneluxconferentie




Regiobeijeenkomst



LUISTEREN NAAR LEDEN

De **Ledenondersteuningsdienst** signaleert de knelpunten waar de NVVE leden tegenaan lopen. De Ledenondersteuningsdienst kreeg in 2011 1847 aanvragen. Het bleek dat veel mensen nog steeds in de kou staan. Artsen willen of kunnen niet helpen. Voltooid leven, de stervenswens van ouderen die vinden dat hun leven is geleefd, wordt onvoldoende erkend.
Een bekend en regelmatig voorkomend knelpunt bij dementie is dat (de familie van) een dementerende patiënt ' te laat' in actie komt, bijvoorbeeld als er al sprake is van wilsonbekwaamheid. Gesignaleerd werd ook dat de houding van de psychiaters en de instellingen nog zeer terughoudend is, waardoor veel psychiatrische patiënten die uitbehandeld of zonder redelijk behandelperspectief zijn, geen gehoor vinden. Zelden wordt een psychiatrische patiënt geholpen bij een zelfdoding. De wens van de patiënt om niet behandeld te worden, is vaak een hindernis die het traject – in de ogen van de behandelaar – blokkeert.

In 2011 organiseerde de NVVE voor het eerst **ledenpeilingen.** Per enquête ging het verzoek om deel te nemen per email naar 2.500 leden. Het invullen en verwerken van de vragenlijst ging via een speciale website. De respons was ca. 40 procent, wat relatief hoog is. Aan de leden zijn vragen gesteld omtrent voltooid leven (drie routes) en de Levenseindekliniek. De autonome route heeft de voorkeur van de meeste mensen (53 procent) en 87 procent vindt het belangrijk dat de Levenseindekliniek er komt. Ook naar het gebruik van social media is gevraagd. Van de 1000 personen die hebben geantwoord, maakt 93 procent elke dag gebruik van internet, 18 procent maakt gebruik van Facebook, 14 procent van LinkedIn, 10 procent van Hyves en 6 procent van Twitter.

Naar aanleiding van het ledenpanel dat in december over *Relevant* werd gehouden, kan geconcludeerd worden dat de lezers zeer tevreden of tevreden zijn. Over de inhoud, vormgeving, aantal pagina's, leesbaarheid, verhouding tekst en beeld, illustraties en kleurgebruik geeft 85 procent aan zeer tevreden of tevreden te zijn. 44 procent zegt niets te missen, 29 procent wenst meer praktische informatie over hulp bij zelfdoding, hoe doe je het en welke artsen helpen wel.

Een belangrijk contactmoment met de vereniging zijn de **regiobijeenkomsten** die maandelijks worden georganiseerd op een wisselende locatie. Het onderwerp dit jaar was de wilsverklaring. De regiobijeenkomsten worden door steeds meer mensen bezocht. Veel leden en niet-leden hebben vragen over de eigen regie over het levenseinde.

INFORMATIE VOOR LEDEN

Ontwikkeling website

Op de website www.nvve.nl staan 'Veelgestelde Vragen en Antwoorden' aan de vereniging, onder de noemer 'Wist u dat'. Hier staat veel informatie over wilsverklaringen, euthanasie en hulp bij zelfdoding, dementie, palliatieve sedatie en patiëntenrechten. Op de website staat ook het laatste nieuws van de vereniging. U kunt de pagina's verspreiden via email, Facebook, Twitter en Hyves. De NVVE is te volgen via twitteraccount www.twitter.com/waardigsterven. Zo blijft u steeds op de hoogte van het laatste nieuws.

Het besloten gedeelte van de website **Mijn NVVE** is uitgebreid: u kunt na inloggen een complete set wilsverklaringen dan wel een afzonderlijke verklaring (na)bestellen.

Testen medicatie

Leden kunnen via 'Mijn NVVE' een aanvraagformulier voor het testen van medicatie invullen. De tests worden gedaan door Farmalyse.

VOORBEREIDING WEEK VAN DE EUTHANASIE 2012

In 2011 werden voorbereidingen getroffen voor de Week van de Euthanasie (6 t/m 11 februari 2012). De week zou in het teken staan van 10 jaar euthanasiewet en de vragen: Wat gaat er goed? Wat niet? Wat willen we in de volgende tien jaar gerealiseerd zien? Bij het thema zijn diverse activiteiten georganiseerd, onder andere het filmfestival The End.

ONTWIKKELING LEDENTAL

Voor de NVVE was het jaar 2011 een jaar van zeer sterke groei: van het ledental, van het aantal verstrekte wilsverklaringen en het aantal niet-reanimerenpenningen. De penning kreeg veel aandacht in de media dankzij het voorstel van D66 om de penning door de gemeente te laten uitgeven. De jaarplannen gingen uit van 5 procent ledengroei. In 2010 kwam de groei uit op 7,3 procent; in 2011 werd zelfs een groei van 9,8 procent gerealiseerd. De groei in het ledental was vanaf augustus extra hoog; de omzet aan penningen was in het vierde kwartaal ongekend hoog. Het aantal wilsverklaringen heeft een nauwe samenhang met het aantal nieuwe leden. Van deze groep nam 93 procent meteen wilsverklaringen af. Dit percentage ligt alle jaren zo hoog.

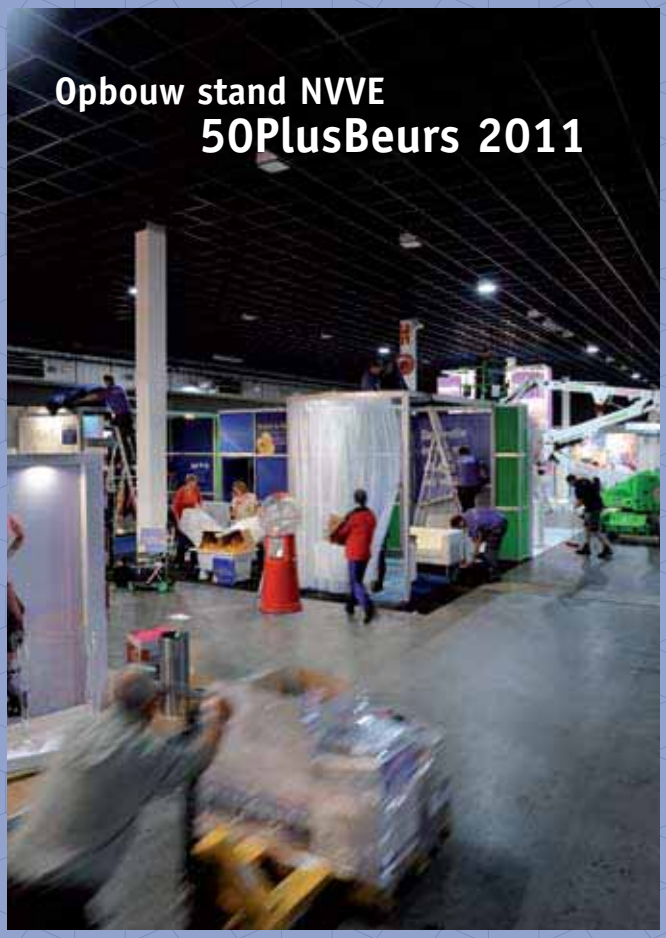






	2011	2010	2009	2008	2007
LEDENAANTAL EINDE JAAR	128.017	116.558	108.628	104.900	103.722
AANTAL BESTELDE WILSVERKLARINGEN	23.303	18.306	16.129	11.915	10.914
AANTAL BESTELDE PENNINGEN	2.987	1.876	1.361	1.356	2.348







Samenstelling bureau per 31 december 2011

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
C.J. Bekkering
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

BATEN en LASTEN

x € 1.000	Resultaat 2011	Begroting 2011	Resultaat 2010
BATEN			
Ontvangsten van leden	2.486	2.294	2.252
Overige baten	367	401	476
Baten grote projecten	10	26	18
Totaal baten	**2.863**	**2.721**	**2.746**
LASTEN			
Externe betrekkingen	222	241	230
Relevant	241	232	229
Dienstverlening leden	351	278	289
Bureaukosten	437	431	417
Verenigingskosten	101	130	132
Overige activiteiten	308	180	42
Personeelskosten	1.048	1.112	1.108
Deeltotaal	**2.708**	**2.604**	**2.447**
Uitgaven projecten	317	376	347
Totaal lasten	**3.025**	**2.980**	**2.794**
Resultaat inclusief projecten	**-162**	**-259**	**-48**
Resultaat exclusief projecten	**145**	**91**	**282**

BALANS

ACTIVA x € 1.000	eind 2011		eind 2010	
MATERIËLE VASTE ACTIVA				
Verbouwingen	45		65	
Inventaris	33		40	
Computers	41		54	
		119		159
IMMATERIËLE VASTE ACTIVA		60		76
FINANCIËLE VASTE ACTIVA				
Effecten		876		896
VLOTTENDE ACTIVA				
Voorraad		35		43
Vorderingen op leden		26		15
Overige vorderingen		141		125
Bankrekeningen		160		159
Spaarrekeningen		3.270		2.704
Totaal activa		**4.687**		**4.177**

PASSIVA x € 1.000	eind 2011		eind 2010	
EIGEN VERMOGEN				
Continuïteitsreserve	2.000		1.960	
Reserve projecten	632		764	
Algemene reserve	-		70	
Totaal eigen vermogen		2.632		2.794
KORTLOPENDE SCHULDEN				
Vooruit ontvangen donaties	622			
Vooruit ontvangen contributie	1.126		1.006	
Crediteuren	131		101	
Belastingen en premies	58		57	
EMGO kortlopend deel	-		78	
Diverse overlopende posten	118		141	
		2.055		1.383
Totaal passiva		**4.687**		**4.177**

Samenvatting van de door de accountant goedgekeurde jaarrekening

Colofon

NVVE, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam

Fotografie: Charlotte Bogaert
Illustraties: Greet Egbers
Tekst: Walburg de Jong, Stefanie Michelis
Vormgeving: Case, Breda

NVVE
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR EEN VRIJWILLIG LEVENSEINDE