



STICHTING ZIE

ZorgIntensief & Epilepsie

Jaarverslag 2015

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Wat doet stichting ZIE?	4
Bestuur	5
Activiteiten 2015	6
Samenwerken.....	6
Facebook	7
Website	7
Nieuwsbrief	8
Promotiematerialen (Flyers en banners)	8
Onderzoek	8
Brochure CSWS	9
Parent2Parent.....	9
Tele-epilepsieproject	9
Jaarrekening	10
Toelichting jaarrekening 2015	10
Balans 2015.....	11
Inkomsten en uitgaven 2015	11
Vooruitblik 2016.....	12
Eerste landelijke ZIE elkaar-dag.....	12
Epilepsie congres	12
En we ZIEen meer!	12
Woord van dank	13
Contactgegevens.....	14

“Je ziet elkaar beter met het hart. Waar het echt om gaat, is met het blote oog niet te zien.”

Saint-Exupéry in de kleine prins.

Inleiding

Op 14 februari 2015 hebben we met trots stichting ZIE gepresenteerd met de lancering van onze facebookpagina. De letters in ZIE staan voor Zorg Intensief en Epilepsie. Stichting ZIE is na een grondige voorbereiding opgericht door een aantal ervaren en betrokken ouders van zorg intensieve kinderen die een ernstige vorm van epilepsie hebben. De datum 14 februari is met zorg gekozen, de dag van de liefde én de dag van Sint Valentinus, de beschermheilige van mensen met epilepsie.

Stichting ZIE is er voor alle gezinnen met een kind met een epilepsiesyndroom of met moeilijk-instelbare epilepsie en bijkomende problematiek zoals een (dreigende) ontwikkelingsachterstand, moeilijk-verstaanbaar gedrag, lichamelijke of psychische beperkingen.

Onze stichting is een netwerkorganisatie die met andere organisaties binnen en buiten het epilepsieveld en met professionals samenwerkt met als doelstellingen:

- dat kinderen uit onze doelgroep een zo optimaal mogelijke behandeling en kwaliteit van leven krijgen;
- dat gezinnen met een kind uit onze doelgroep optimale begeleiding en steun krijgen.

Stichting ZIE is op 3 april 2015 officieel opgericht na het tekenen van de acte van oprichting bij de notaris.



Wat doet stichting ZIE?

Luisterend oor en informatieverstrekking

Onze betrokken en getrainde ervaringsdeskundigen bieden op afspraak een luisterend oor aan ouders waarvan het kind tot de doelgroep van stichting ZIE behoort. Zij voorzien deze ouders van informatie en/of verwijzen door naar andere organisaties of informatiebronnen.

Bieden van kennis en vaardigheden

ZIE biedt ouders (en eventueel andere mantelzorgers) kennis en vaardigheden aan waardoor zij na de diagnose beter in staat zijn de regie over hun leven te herpakken. De werkwijze kan variëren. Denk bijvoorbeeld aan e-learning, bijeenkomsten, samenwerking met MEE en het (mede)organiseren van grotere bijeenkomsten en congressen. Wij werken bij voorkeur samen met andere partijen.

Signaleren van knelpunten en belangenbehartiging

ZIE signaleert knelpunten in de zorg voor en ondersteuning aan onze doelgroep. ZIE behartigt hun belangen, vooral binnen het epilepsieveld. Waar nodig en mogelijk werken wij samen met andere organisaties om deze knelpunten onder de aandacht te brengen. Stichting ZIE werkt bijvoorbeeld actief samen met stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen, Epilepsievereniging Nederland, het Epilepsiefonds en een aantal andere organisaties. Daarbij kan het ook gaan om het participeren in of het bijdragen aan wetenschappelijke onderzoeken.



Bestuur

In 2015 bestond het bestuur van stichting ZIE uit de volgende personen:



Maaïke Ballieux, voorzitter (vanaf oprichting op 3 april 2015)



Edwin de Boer, penningmeester (vanaf oprichting op 3 april 2015)



Jacomien Wolfkamp, secretaris (vanaf oprichting op 3 april 2015)



Judith Boekel, algemeen bestuurslid (aangetreden op 15 juni 2015)



Connie Cornelisse, algemeen bestuurslid (aangetreden op 15 november 2015)

Afra Stellingwerf, algemeen bestuurslid
(vanaf oprichting op 3 april 2015, uitgetreden op 12 mei 2015)

Activiteiten 2015

In ons oprichtingsjaar hebben we vooral ingezet op het verbinden van organisaties en informeren en het verbreiden van kennis onder betrokkenen. Daarnaast hebben we ook ingezet op bekendheid van stichting ZIE d.m.v. website, algemene PR, het opbouwen van een Facebook community, nieuwsbrieven, etc. zodat we vindbaar zijn voor de doelgroep en kennis en ervaring kunnen delen.

Samenwerken

Wij zijn er van overtuigd dat alleen door samenwerken met andere organisaties de doelstellingen van onze stichting bereikt kunnen worden. Daarom hebben we voorafgaand aan de oprichting van stichting ZIE onze wens voorgelegd aan een aantal organisaties binnen het epilepsieveld. Want alleen als ook die andere organisaties onze visie zouden onderschrijven, konden we 'door' met onze stichting. Samenwerken kun je nu eenmaal niet alleen!

Inmiddels is op ons initiatief, en in nauwe samenwerking met het epilepsiefonds en de EVN, een periodiek overleg tot stand gekomen waarin organisaties binnen het epilepsieveld, zowel professionals als patiëntenorganisaties, samenkomen. Daarin worden knelpunten benoemd en afspraken gemaakt over wie met wie samenwerkt om de oplossingen voor die knelpunten dichterbij te brengen! Het Epilepsiefonds ondersteunt deze bijeenkomsten in praktische zin. Bij het overleg zijn naast bovengenoemde partijen vertegenwoordigd: UMC Utrecht, SEIN, Kempenhaeghe, het Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie, Nederlandse liga tegen epilepsie, en patiëntenorganisaties zoals stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen, stichting Tubereuze Sclerose Nederland, stichting Vera Vitaal en stichting Terre.

Inmiddels worden er structureel bijeenkomsten gepland en zijn al een aantal punten op de agenda gezet, variërend van samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, tot signalen over de invloed van zorgverzekeraars, tot de noodzaak te komen tot goed onderzoek over kwaliteitscriteria voor de langdurige epilepsiezorg. Nut en noodzaak worden door allen onderschreven!



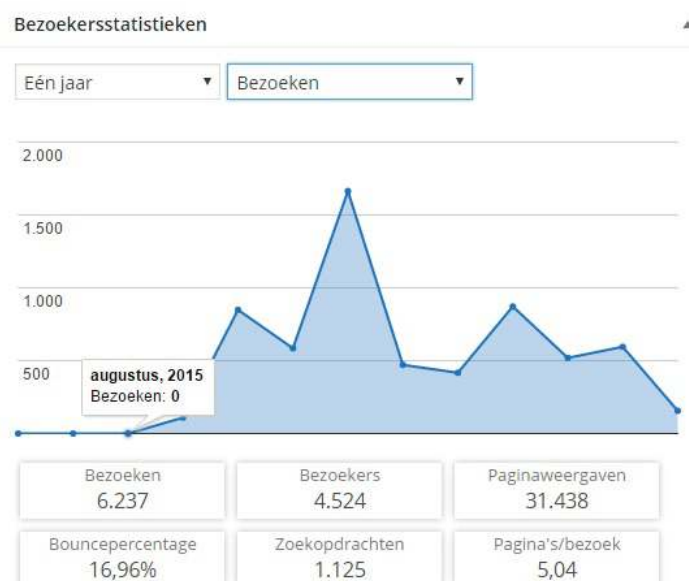
Facebook

De Facebookpagina hebben we primair ingezet als laagdrempelig middel om in contact te komen met onze doelgroep en om stichting ZIE goed vindbaar te maken. Inmiddels hebben 658 (d.d. 13-06-2016) mensen ons via deze pagina weten te vinden. We delen regelmatig eigen nieuws en dat van anderen, ervaringsverhalen via blogs, activiteiten en oproepen, etc. Doordat berichten geliked en gedeeld worden is ons berichtenbereik zeer hoog en kan oplopen tot boven de 5.000.



Website

Eind september 2015 ging de website online: www.stichtingZIE.nl. Hierop staat meer informatie over epilepsie, de verschillende syndromen en handvatten voor het dagelijks leven met epilepsie. Ook hebben we een evenementenagenda en de mogelijkheid specifieke onderwerpen uit te lichten. Informatie op de website is makkelijk te delen via de sharebuttons op social media (Facebook en Twitter). Daarnaast kan men zich via de website abonneren op onze nieuwsbrief. De website heeft in de periode september 2015 t/m juni 2016 6.237 bezoeken gehad van 4.524 unieke bezoekers.



Nieuwsbrief

Stichting ZIE brengt regelmatig nieuwsbrieven uit, waarin een variatie aan relevante onderwerpen staan die verband houden met epilepsie en de zorg rondom kinderen met epilepsie. In 2015 hebben we 3 nieuwsbrieven uitgebracht. Op 13 juni 2016 telt de nieuwsbrief 104 abonnees.

Promotiematerialen (Flyers en banners)

In 2015 hebben we een aantal promotiematerialen ontwikkeld om stichting ZIE op de kaart te zetten bij evenementen en te promoten bij andere organisaties en instellingen. We hebben een algemene flyer gemaakt, waarin beknopt staat beschreven wat stichting ZIE doet en voor wie. Deze is met een begeleidende brief verzonden naar diverse instanties die te maken hebben met epilepsie. Ook hebben we deze gebruikt tijdens evenementen, zoals het dance-event van Battle4kids in november 2015.. Daarnaast hebben we ook 2 rol banners laten maken om zichtbaar te zijn bij evenementen.

Onderzoek

Wat hebben mensen met een lastige epilepsie eigenlijk nodig? Wat is goede zorg? Samen met de EVN en ook in samenwerking met de beide epilepsie-instellingen (SEIN en Kempenhaeghe), buigt stichting ZIE zich sinds 2015 over de vraag wat de kwaliteitscriteria zijn voor de langdurige epilepsiezorg. Dit wetenschappelijk onderzoek loopt en wordt in 2016 vervolgd. De uitkomsten zijn belangrijk om de belangen van mensen met epilepsie (en de betrokkenen om hen heen), goed (beter) te borgen. In het onderzoek staat de inbreng van mensen met epilepsie, of bij 'onze kinderen' die van hun ouders, centraal. We verwachten de uitkomsten van het onderzoek eind 2016 te kunnen presenteren.



Brochure CSWS

In 2015 hebben we als stichting ZIE onze eerste informatiebrochure uitgebracht! Deze brochure is bedoeld voor ouders van kinderen met de diagnose CSWS/ESESSyndroom. Het boekje is geschreven in samenwerking met kinderneurologen Paul Augustijn en Floor Jansen. Op 21 november kregen de ouders van de kinderen, die met hun foto in het boekje te bewonderen zijn, de eerste exemplaren uitgereikt. Dat gebeurde tijdens het dance event ten behoeve van onderzoek naar CSWS/ESESSyndroom, georganiseerd door stichting Battle4kids.

Het CSWS/ESESSyndroom is een zeldzaam epilepsiesyndroom dat alleen voorkomt op de kindereleeftijd. Van alle kinderen met epilepsie heeft één procent het CSWS/ESESSyndroom.

Parent2Parent

Onder het motto: één plus één is drie, is (ook) stichting ZIE een samenwerking aangegaan met Parent2Parent. Zo kunnen we kennis en ervaring met elkaar verbinden, om zo ouders en kinderen beter te kunnen ondersteunen.

Stichting Parent2Parent Nederland is een onafhankelijke organisatie die werkt aan een landelijk netwerk waarbij vraagouders gematcht worden met opgeleide supportouders. Stichting Parent2parent werkt samen met Per Saldo als het gaat om ondersteuning rond het PGB. Daarnaast wordt er samengewerkt met stichting ZIE, SIEN (vereniging van mensen met een verstandelijke beperking), Stichting Ouders en Onderwijs, de Landelijke Oudervereniging (LOGA), Het PGB Plein en BOSK, Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap.

Tele-epilepsieproject

Stichting ZIE is partner in het zogenaamde tele-epilepsieproject, een consortium dat bezig is met onderzoek naar een nieuw bewakingssysteem voor mensen met een lastige epilepsie. De stichting werkt hier belangeloos aan mee vanuit inhoudelijke belangen.

De onderzoekers willen epilepsieaanvallen opsporen via een combinatie van vier relatief eenvoudige systemen: waarneming van beeld, geluid, beweging en hartritme. Onderzoekers kijken op twee manieren naar beweging en bewegingsonrust: via automatische beeldanalyse en door het gebruik van bewegingssensoren (versnellingsmeters) op de arm.

Het systeem, Nightwatch genaamd, wordt nu in een gecontroleerde omgeving getest. Eind 2016 zal het onderzoek uitgebreid worden en ook in de thuissituatie worden getest.

Jaarrekening

Toelichting jaarrekening 2015

Stichting ZIE is heel dankbaar voor de startsubsidie die we kregen van stichting NVTVZ. Daarmee hebben we in het eerste jaar een goede start kunnen maken met de website, de huisstijl, promotiematerialen en de nieuwsbrieven. Ook hebben wij een aantal kosten kunnen betalen die noodzakelijk zijn om een stichting te laten draaien, zoals bankkosten en reis- en vergaderkosten. Want al werken wij allemaal op onbetaalde basis, er worden toch kosten gemaakt.

We hebben het eerste jaar kosten gemaakt voor het oprichten van onze stichting. Daarnaast hebben we onze eerste brochure over het CSWS syndroom uitgebracht. Deze brochure is overigens in 2016 in druk verschenen. Deze (en volgende) brochure(s) zijn gefinancierd met de middelen die bij de EVN hiervoor gereserveerd stonden. Tot slot hebben we mede dankzij de bijdrage van particuliere donateurs, een (voorzichtige) financiële basis gelegd voor de activiteiten die in de komende jaren door onze stichting zullen worden georganiseerd.



Balans 2015**Balans per 31 december 2015**

Activa	€	Passiva	€
Liquide middelen		Reserveringen	
KNAB rekening	€ 6.539,82	Reservering brochures	€ 3.428,16
		Reservering algemeen	€ 3.111,66
Totaal	€ 6.539,82	Totaal	€ 6.539,82

Inkomsten en uitgaven 2015**Inkomsten en uitgaven 2015**

Inkomsten		Uitgaven	
Subsidie		Oprichtingskosten	€ 391,70
Startsubsidie NVTVZ	€ 4.992,00	Bank- en organisatiekosten	
Bijdrage		Bankkosten	€ 80,00
Brochures EVN	€ 5.000,00	Huisstijl en PR	€ 2.837,62
Donaties		Vergaderkosten	€ 638,09
Particulieren	€ 2.050,00	Projecten	
Overige inkomsten		Brochure CSWS	1.571,84
Rente	€ 17,07	Reserveringen	6.539,82
Totaal	€ 12.059,07	Totaal	12.059,07

Vooruitblik 2016

In ons eerste volledige jaar van het bestaan van onze stichting, 2016, hebben wij een aantal mooie activiteiten op de planning staan.

Al onze activiteiten staan in het teken van onze doelstellingen en zorgen voor verbinding, kennisoverdracht en ondersteuning van een ieder die bij de zorg voor een kind met epilepsie betrokken is.

Eerste landelijke ZIE elkaar-dag

In gesprek gaan, dat moet je als ouder van een kind uit onze doelgroep zeker. In gesprek met elkaar, met de familie, met zorgprofessionals, met overheidsinstanties, en natuurlijk ook met je kind. Die gesprekken, die gaan niet altijd vanzelf. Herken je ook dat gesprekken met artsen en instanties soms veel energie vragen? Of dat je het gevoel hebt dat niet iedereen in je gezin voldoende aandacht krijgt? Of dat je je kind niet altijd begrijpt en jouw kind jou niet? Spreek jij wel dezelfde taal als je partner, als je familie, als de zorgprofessionals, als die overheidsinstanties, als je kind?

Op de allereerste 'ZIE elkaar' bijeenkomst van stichting ZIE op 16 april 2016 in Utrecht gaan we hierover met elkaar in gesprek. Het thema van deze dag is communicatie. Het doel van de dag is elkaar te ontmoeten, te inspireren en om met nieuwe ideeën naar huis te keren.

Epilepsie congres

UMC Utrecht en SEIN organiseren in oktober een tweedaags congres over moeilijk instelbare epilepsie. De tweede dag, zaterdag 15 oktober, is met name bedoeld voor ouders van mensen met een moeilijk instelbare epilepsie. Stichting ZIE is actief betrokken bij de inhoudelijke organisatie van deze dag.

En we ZIEen meer!

Uiteraard gaan we ook in 2016 door met al onze projecten en samenwerkingsverbanden.

We kijken onder meer uit naar de resultaten die zullen komen uit het onderzoek voor het tot stand komen van kwaliteitscriteria voor langdurige Epilepsiezorg. Daarnaast zijn we blij dat het tele-epilepsieproject voor betere registratie van nachtelijke epilepsieaanvallen in een uitgebreide testfase met patiënten, gekomen is zodat betere bewaking voor iedereen weer een stapje dichterbij komt.

Woord van dank

Allereerst willen wij onze vrijwilligers bedanken voor het werk dat zij met hart en ziel hebben verricht voor onze stichting. Heel erg bedankt voor het meedenken en meewerken aan bijvoorbeeld de nieuwsbrieven, het uitdelen van flyers en het bekend maken van onze stichting op wat voor manier dan ook. Uiteraard geldt deze dank ook voor de mensen die onze stichting hebben ondersteund door middel van een donatie. De betrokkenheid, ondersteuning en blijk van vertrouwen van andere ouders en ondersteuners van kinderen met epilepsie, heeft ons tijdens het oprichtingsjaar extra gemotiveerd.

Stichting ZIE is, zoals gezegd, een netwerkorganisatie. Veel dank dan ook aan alle personen en organisaties, die onze uitgestoken hand op hartverwarmende wijze hebben aangenomen. We hopen dat deze samenwerking een lang vervolg mag krijgen.

Stichting NVTVZ zijn we bijzonder dankbaar voor de startsubsidie die wij van hen gekregen hebben. Met deze subsidie konden wij meteen een goede start maken en de nodige zaken financieren die bij het oprichten van een stichting komen kijken.

Een speciaal woord van dank aan het epilepsie fonds voor de geboden ondersteuning.

Barbara van der Mast van 't Avontuur tekende voor de frisse vormgeving van onze huisstijl, waarin de kernwaarde van onze stichting (verbinding) op letterlijk hartverwarmende wijze in terug komt.

Voor onze mooie website zijn we veel dank verschuldigd aan Blik Vormgeving.

LBS media projecten maakte voor ons de mooie banners.

Wij bedanken de kinderneurologen Paul Augustijn en Floor Jansen die hebben meegewerkt aan het tot stand komen van de brochure over het CSWS/ESESsyndroom.

Hartelijk dank voor het getoonde vertrouwen: wij ZIE uit naar de komende jaren!



Contactgegevens

Stichting ZIE

Website: <https://www.stichtingZIE.nl>

e-mail: info@stichtingZIE.nl

Facebook <https://www.facebook.com/stgZIE>

Kamer van Koophandel

Stichting ZIE is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Hoofddorp onder RSIN 63043262.

Bankgegevens

Rekeningnummer NL38 KNAB 0725 3659 00 ten name van Stichting ZIE in Hoofddorp.

Stichting ZIE heeft de ANBI status. Giften aan stichting ZIE kunnen daarom, onder bepaalde voorwaarden, worden afgetrokken van de belasting.

