



STICHTING ZIE
ZorgIntensief & Epilepsie

Jaarverslag 2016

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Over stichting ZIE	4
Bestuur	5
Inhoudelijk jaarverslag 2016	6
Activiteiten.....	6
Samenwerken.....	11
Facebook	12
Website	12
Nieuwsbrief	13
Financieel jaaroverzicht.....	14
Toelichting jaarrekening 2016.....	144
Balans 2016	15
Inkomsten en uitgaven 2016.....	15
Woord van dank	16
Contactgegevens.....	17

“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.

Voorwoord

Met veel plezier presenteert het bestuur van stichting ZIE haar tweede jaarverslag over het jaar 2016. In dit jaarverslag vindt u een verslag van onze activiteiten en ons financieel jaarverslag. Dit jaarverslag is op 30 juni 2017 door het bestuur van stichting ZIE vastgesteld.

2016 was het eerste complete kalenderjaar in het bestaan van stichting ZIE. Er is veel werk verzet door vrijwilligers en het bestuur. Belangrijk is ook op te merken dat we zonder de samenwerking met onze samenwerkingspartners beslist niet alle dingen hadden kunnen doen waarover u in dit jaarverslag kunt lezen.

Stichting ZIE is een netwerkorganisatie, die zich ten doel heeft gesteld;

- 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.

We werken aan onze doelstellingen, en doen dat altijd sámen met anderen. Het is onze overtuiging dat verbeteringen in de zorg voor en begeleiding van onze kinderen en onze gezinnen alleen kunnen worden bereikt door de dialoog aan te gaan, door samen te overleggen en samen te werken met andere organisaties, binnen en buiten het epilepsieveld. Daarbij brengen wij (uiteeraard) altijd nadrukkelijk het perspectief in van onze kinderen en onze gezinnen.

Graag willen we iedereen die ons een warm hart toedraagt, die ons geholpen heeft op welke manier dan ook, hartelijk danken.

Bestuur en vrijwilligers van stichting ZIE

Over stichting ZIE

Op 14 februari 2015 is stichting ZIE gepresenteerd met de lancering van haar 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 onbehandelbare epilepsie hebben. De datum 14 februari is als lanceringsdatum gekozen, omdat dit de dag is 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.

Doelstellingen van stichting ZIE

De doelstellingen van ZIE zijn te clusteren in de volgende 6 aandachtsgebieden:

1. toerusten van ouders met kennis en vaardigheden, met als doelstellingen: het kind optimaal te begeleiden en het voorkomen van complexe (gezins)problematiek;
2. faciliteren van/leiden naar lotgenotencontact;
3. voorlichten van professionals over deze vormen van epilepsie;
4. signaleren van knelpunten, en deze in samenwerking met anderen proberen te verhelpen;
5. het tot stand brengen van ketenzorg voor deze doelgroep;
6. participeren in onderzoek.



Bestuur

In 2016 bestond het bestuur van stichting ZIE uit de volgende personen:



Maaïke Ballieux, voorzitter



Maaïke Bolt heeft vanaf begin 2016 de taken van Jacomien Wolfkamp (secretaris) waargenomen. Op 12 juni 2016 is zij officieel toegetreden tot het bestuur als secretaris.



Connie Cornelisse, penningmeester



Judith Boekel, algemeen bestuurslid



Jacomien Wolfkamp, secretaris

(vanaf oktober 2015 op haar eigen verzoek niet meer actief betrokken, afgetreden op 30 mei 2016)

Inhoudelijk jaarverslag

Activiteiten 2016

Na het oprichtingsjaar 2015 was 2016 het eerste volledige jaar voor stichting ZIE, een jaar waarin we onze activiteiten en ons team verder 'op de rit' hebben gezet. Maar vooral was dit een jaar waarin we heel actief en zichtbaar zijn geweest.

We vierden onze eerste verjaardag en organiseerden onze eerste ZIE elkaardag. We waren betrokken bij de organisatie van een symposium van UMC Utrecht en SEIN. We gaven workshops en waren aanwezig bij bijeenkomsten met een informatiestand.

In het epilepsieveld hebben we het perspectief van onze achterban ingebracht in diverse overleggen en onderzoeken.

We hebben ingezet op het vergroten van de bekendheid van stichting ZIE via social media, nieuwsbrieven en de website, zodat we vindbaar zijn voor de doelgroep en kennis en ervaring kunnen delen.

Hieronder een overzicht van onze activiteiten.

13 februari: hoera, stichting ZIE is één jaar!

Onze eerste verjaardag vierden we op 13 februari. Vrijwilligers en bestuur waren welkom in het gebouw van het epilepsiefonds, waar we door het epilepsiefonds werden verwend met heerlijke broodjes, soep, koffie en thee. Natúúrlijk was er ook taart! Met één kaarsje!



Onder leiding van [Kim Lakke](#) hebben we daarna een [Jump!](#) gedaan. Dit is een gespreksmethode om samen te bepalen welke richting je op wilt, persoonlijk of met je organisatie.

16 april: ZIE elkaardag, in gesprek

Op 16 april was onze eerste ZIE elkaardag. In het Oude Tolhuys in Utrecht kwamen we samen met andere ouders en verzorgers. Ook waren er diverse professionals, die betrokken zijn bij onze doelgroep, aanwezig. Er was een levendige informatiemarkt met vertegenwoordigers van diverse organisaties. De reacties waren zeer positief en ook kregen we goede tips voor een vervolg.

De titel van de dag was: in gesprek. Als ouder ben je constant in gesprek, in gesprek met elkaar, met familie, met zorgprofessionals, met overheidsinstanties en natuurlijk met je kind. Die gesprekken gaan niet altijd vanzelf. Gesprekken met artsen en instanties kunnen soms veel energie vragen. Soms heb je het gevoel hebt 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?



Hierover gingen we hier vanuit diverse invalshoeken met elkaar in gesprek. Het verslag is te lezen in de [vierde nieuwsbrief, mei 2016](#).

10 juni: Nationaal Epilepsie Symposium

Op 10 juni was stichting ZIE met een informatietafel aanwezig op het Nationaal Epilepsie Symposium. Dit symposium werd georganiseerd door het epilepsiefonds, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en het Platform Epilepsieverpleegkundigen.



15 oktober: symposium moeilijk-instelbare epilepsie: samen verder

Stichting ZIE is gevraagd door UMC Utrecht en SEIN om mee te denken over de invulling van een dag speciaal voor ouders van kinderen met een moeilijk-instelbare epilepsie. Deze dag was onderdeel van een tweedaags congres over moeilijk-instelbare epilepsie. Op vrijdag was er een studiedag voor professionals, en op zaterdag 15 oktober werd er een dag georganiseerd speciaal voor ouders en verzorgers. Stichting ZIE dacht mee over de invulling van deze dag, was aanwezig met een informatiestand en ZIEvoorzitter Maaïke Ballieux was dagvoorzitter van deze leuke bijeenkomst!



16 november: workshop 'ZIE elkaar' op school de Waterlelie

Dat we elkaar echt ZIEen....dat is wat wij willen bereiken!

We zijn blij dat we regelmatig gevraagd om te vertellen over onze doelgroep, om inzicht te geven in het perspectief van ouders. Op 16 november gaf stichting ZIE twee workshops op school De Waterlelie aan medewerkers van de school en de ambulante dienst van het LWOE, en aan medewerkers van de dagbesteding van SEIN. Dat deden we door het spelen van het door onszelf ontwikkelde 'ZIE elkaar-spel'!



19 november: epilepsie-alarmering, middag georganiseerd door het tele-epilepsieconsortium



Op 19 november was stichting ZIE met een informatiestand) aanwezig bij een inspirerende dag van het Nederlandse tele-epilepsie consortium. Vele organisaties hebben hun logo op dit programma staan en dat is terecht want er is veel samenwerking en overleg. Stichting ZIE en stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen zijn al lange tijd betrokken bij dit consortium. Daarbij gaat het om het borgen van het perspectief van de gebruikers in het consortium.

Op de achtergrond wordt er al jaren hard gewerkt aan betere bewakingssystemen voor mensen met epilepsie. Dat is hard nodig want er worden veel aanvallen gemist, thuis maar ook bij instellingen, en dat is natuurlijk een zeer ongewenste situatie.

Inmiddels is het eerste product van het consortium gelanceerd: de [Nightwatch](#). Dat was de aanleiding voor deze interessante middag. Een verslag van de middag vindt u in deze [nieuwsbrief](#).



26 november: Hartjes haken levert awareness voor onze doelgroep

Op 26 november werd er speciaal voor stichting ZIE een bijzondere middag georganiseerd door haak- en breiwinkel [The Yarn Barn](#) in Badhoevedorp. Ongeveer 20 dames haakten die middag ter plekke bijna 100 hartenwensjes voor onze stichting. In ieder hartje zit een geheime wens verborgen. De hartjes zijn bedoeld voor de ZIE elkaar dag in 2017.

Niet alleen was het vreselijk gezellig, het leverde ook welkome aandacht op voor onze doelgroep, ook in de lokale media. Het eerste hartewensje werd ter plekke in ontvangst genomen door een lieve jongedame uit onze doelgroep!



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!

BRESS

Inmiddels is op ons initiatief, en in nauwe samenwerking met het epilepsiefonds, een periodiek overleg tot stand gekomen waarin organisaties binnen het epilepsieveld, zowel professionals als patiëntenorganisaties, samenkomen. De naam van dit overleg is BRESS, **BR**Eed Signalerings- en **S**amenwerkingsoverleg.

In het BRESSoverleg 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 Epilepsie Vereniging Nederland, stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen, stichting Tubereuze Sclerosis Nederland, stichting Vera Vitaal en stichting Terre.

In 2016 is het BRESSoverleg drie keer bij elkaar geweest. Naast elkaar informeren over 'lopende zaken', hebben er diverse zaken op de agenda gestaan, zoals de samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, botontkalking, behandeling met CBD, signalen over de invloed van zorgverzekeraars en het onderzoek naar kwaliteitscriteria voor de langdurige epilepsiezorg. Nut en noodzaak worden door allen onderschreven!

Werkgroep kwaliteitscriteria voor de langdurende epilepsiezorg

Stichting ZIE werkte vanaf 2015 samen met Epilepsie Vereniging Nederland, SEIN en Kempenhaeghe samen in een werkgroep die als doel had zogenaamde kwaliteitscriteria voor de langdurende epilepsiezorg op te stellen. Om te komen tot deze kwaliteitscriteria was onderzoek nodig, dat werd uitgevoerd door Wil Buntinx, een bekende onderzoeker op dit gebied. In dit onderzoek stond de vraag centraal wat mensen die langdurig gebruik moeten maken van zorg en ondersteuning, omdat hun epilepsie niet (goed) behandelbaar is, belangrijk vinden.

Gedurende het gehele jaar 2016 was er maandelijks overleg over dit onderzoek en over de vervolgstappen. Stichting ZIE betrok haar achterban via social media en de nieuwsbrieven bij dit onderzoek. Velen vulden de enquête in of namen deel aan een gespreksgroep. Het resultaat van dit alles was het rapport [Epilepsiezorg: waarden vanuit patiëntperspectief](#) dat in het voorjaar van 2017 werd uitgebracht.

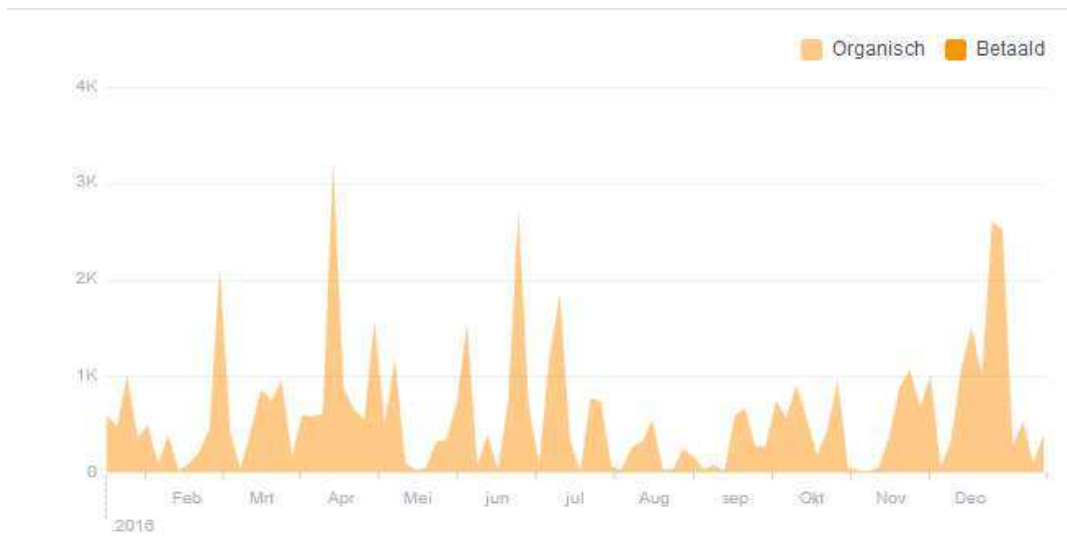
Het Epilepsiefonds en het Ds. Visscher Fonds maakten dit onderzoek financieel mogelijk.

Tele-epilepsieconsortium

In het tele-epilepsieconsortium wordt met een groot aantal organisaties onderzoek gedaan naar nieuwe methoden om epileptische aanvallen te detecteren. Stichting ZIE brengt in dit consortium het perspectief van onze achterban in.

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. Op 1 januari 2016 hadden 535 mensen onze pagina geliked, op 31 december was dit opgelopen naar 890 personen. Inmiddels hebben 988 (d.d. 27-06-2017) 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 3.000.



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. In onderstaande screenshot, gemaakt op 27 juni 2017, is te zien hoe de bezoekers aantallen zich ontwikkelen.



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 2016 hebben we 5 nieuwsbrieven uitgebracht. Op 27 juni 2017 telt de nieuwsbrief 209 abonnees, een verdubbeling ten opzichte van een jaar geleden.

De uitgebrachte nieuwsbrieven zijn terug te vinden in ons [archief](#).



Financieel jaaroverzicht 2016

Toelichting jaarrekening 2016

Stichting ZIE is nog steeds dankbaar voor de startsubsidie die we in 2015 kregen van stichting NVTVZ. Daarmee hebben we in de eerste twee 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 de stichting te laten draaien, zoals bankkosten en reis- en vergaderkosten. Want al werken wij allemaal op onbetaalde basis, er worden toch kosten gemaakt.

In het jaar 2016 kreeg stichting ZIE van het epilepsiefonds een projectsubsidie van €2985.58, waarmee de kosten voor de eerste ZIE elkaar dag werden betaald. Aan het epilepsiefonds is hierover verantwoording afgelegd. Onze dank gaat uit naar het epilepsiefonds voor deze projectsubsidie.

[De brochure over het CSWS/ESESyndroom](#) is in 2016 in druk verschenen, en nu ook via [printing on demand](#) te bestellen. De kosten van het drukken zijn betaald uit de reservering 'keuzeondersteunend materiaal'. Van de EVN ontving de stichting, volgens afspraak, €5000 vanuit de middelen die bij de EVN hiervoor gereserveerd stonden.



Van het Meerlandenfonds ontving de stichting 400 euro ten behoeve van lotgenotencontact, waarvoor onze hartelijke dank.

Tot slot hebben we mede dankzij de bijdrage van particuliere donateurs, een financiële basis gelegd voor de activiteiten die in de komende jaren door onze stichting zullen worden georganiseerd.

Balans 2016**Balans per 31 december 2016**

Activa	€	Passiva	€
Liquide middelen		Reserveringen	
KNAB rekening	€ 11.418,04	Reservering keuzeondersteunend materiaal	€ 7526,85
		Reservering Meerlandenfonds (lotgenotencontact 2017)	€ 400,00
		Reservering algemeen	€ 3491,19
Totaal	€ 11.418,04	Totaal	€ 11.418,04

Inkomsten en uitgaven 2016**Inkomsten en uitgaven 2016**

Inkomsten		Uitgaven	
Subsidie Epilepsiefonds (ZIE elkaar dag)	€ 2985,58	Kosten ZIE elkaardag 2016	€ 2985,58
Subsidie Meerlandenfonds (lotgenotencontact 2017)	€ 400,00	Bank- en organisatiekosten	
Donaties Particulieren	€ 2372,27	Bankkosten	€ 60,00
Overige inkomsten		Huisstijl, website, PR representatiekosten	€ 678,48 € 1298,48
Rente	€ 28,29	Projecten	
Royalties CSWSboekje	€ 15,93	Brochure CSWS drukken	€ 901,31
Bijdrage keuzeondersteunend materiaal (EVN)	€ 5000,00	Reserveringen	€ 4878,22
Totaal	€ 10802,07	Totaal	€ 10802,07

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 in 2015 en 2016 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 epilepsiefonds voor alle geboden ondersteuning en het mogelijk maken van onze ZIE elkaardag.

Barbara van der Mast van 't Avontuur ontwierp onze frisse 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.

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 63043262.

Bankgegevens

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

Stichting ZIE heeft de ANBI status (RSIN nummer 855069119). Giften aan stichting ZIE kunnen daarom, onder bepaalde voorwaarden, worden afgetrokken van de belasting.

