



# **STICHTING ZIE**

ZorgIntensief & Epilepsie

Jaarverslag 2017

## Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Over stichting ZIE.....	4
Bestuur .....	5
Inhoudelijk jaarverslag.....	6
Activiteiten 2017.....	6
14 februari: hoera, stichting ZIE is drie jaar!.....	6
8 april: ZIE elkaardag: Zorg voor elkaar .....	7
25 november: Hartjes haken levert awareness voor onze doelgroep.....	7
Samenwerken.....	8
BRESS .....	8
Werkgroep kwaliteitscriteria voor de langdurende epilepsiezorg .....	8
Tele-epilepsieconsortium.....	9
Facebook.....	9
Website.....	10
Nieuwsbrief .....	10
Financieel jaaroverzicht 2017 .....	11
Toelichting jaarrekening 2017 .....	11
Balans 2017 .....	12
Inkomsten en uitgaven 2017.....	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.

## Voorwoord

**Met veel plezier presenteert het bestuur van stichting ZIE haar jaarverslag over het jaar 2017, alweer ons derde. In dit jaarverslag vindt u een overzicht van onze activiteiten en ons financiële verantwoording. Dit jaarverslag is op 18 juli 2018 door het bestuur van stichting ZIE vastgesteld.**

Het jaar 2017 was het tweede complete kalenderjaar in het bestaan van stichting ZIE. Er is veel werk verzet door vrijwilligers en het bestuur. Belangrijk is 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, 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.

In het najaar van 2017 heeft het bestuur besloten de tijd te nemen om goed na te denken over de wijze waarop de stichting op effectieve wijze haar doelstellingen kan bereiken. Onze cirkel van betrokkenheid is immers groot, maar onze cirkel van invloed is relatief klein: feitelijk zijn we voor heel veel maatregelen afhankelijk van de medewerking en inzet van andere organisaties. Ook loopt de organisatie tegen haar grenzen aan als het gaat om de werkdruk voor bestuur en vrijwilligers. Via [Impact Matters](#) is stichting ZIE gekoppeld aan [Twynstra Gudde](#) om hierin stappen te zetten. Dit leerzame, positieve en energie-gevende traject loopt door in 2018. De koerswijziging van stichting ZIE zal in de tweede helft van 2018 nader worden toegelicht en gevolgen hebben voor de activiteiten van de stichting.

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

Namens het stichting ZIE,

Maaïke Ballieux (voorzitter)

Simone Meijer (secretaris en vicevoorzitter)

Hans Spijker (penningmeester)

## 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 of moeilijk instelbare 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. Onze doelstellingen zijn te clusteren in de volgende zes 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.

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



## Bestuur

In 2017 bestond het bestuur van stichting ZIE uit de volgende personen:



Maaïke Ballieux, voorzitter



Maaïke Bolt, secretaris



Simone Meijer, vicevoorzitter en fondsenwerver, vanaf 14 december 2017



Hans Spijker, aangetreden 15 mei 2017, penningmeester vanaf 20 juni 2017

### **In 2017 zijn uit het bestuur uitgetreden:**

- Connie Cornelisse (tot 20 juni 2017 penningmeester)
- Judith Boekel ( tot 8 april 2017 algemeen bestuurslid)

## Inhoudelijk jaarverslag

### Activiteiten 2017

Na het oprichtingsjaar 2015 was 2017 het tweede 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 tweede verjaardag en organiseerden onze tweede ZIE elkaardag.

In het epilepsieveld hebben we het perspectief van onze achterban ingebracht in diverse overleggen waaronder het (mede door ons geïnitieerde) BRESSnetwerkoverleg en het tele-epilepsieconsortium. Samen met Epilepsie Vereniging Nederland, SEIN en Kempenhaeghe deden we onderzoek naar wat mensen met epilepsie en hun verwanten belangrijk vinden in de zorg en ondersteuning. Het rapport, Epilepsiezorg: waarden vanuit patiëntperspectief presenteerden we in 2017.

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 toelichting op (een deel van) onze activiteiten.

### 14 februari: hoera, stichting ZIE is drie jaar!

Onze tweede verjaardag vierden we op 25 maart 2017 bij [De Vloer](#) in Almere. Vrijwilligers en bestuur waren welkom in de accommodatie van Anne Kien, waar we met het bestuur en met de vrijwilligers onder leiding van Anne Kien in gesprek gingen.



### **8 april: ZIE elkaardag: Zorg voor elkaar**

Op 8 april was onze tweede ZIE elkaar dag. De titel van de dag was: Zorg voor Elkaar. 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.

Het verslag van deze dag kunt u lezen via deze link: <https://www.stichtingzie.nl/nieuws/zie-elkaar-dag-zorg-elkaar/>



### **25 november: Hartjes haken levert awareness voor onze doelgroep**

Een hartverwarmende actie in het kader van Epilepsy Awareness Month vond plaats bij [The Yarn Barn](#) in Badhoevedorp. Daar werden op 25 november voor de tweede keer hartjes gehaakt voor onze stichting. De kleurrijke hartjes zijn onder andere bedoeld voor de ZIE elkaar dag op 14 april 2018, maar we gebruiken ze ook om bij professionals en andere organisaties aandacht te vragen voor onze doelgroep. Bij binnenkomst was de eerste verrassing dat er al een hele vaas met hartjes was gevuld: gebracht door de 'thuishaaksters'! Op de (heel gezellige) middag werd er keihard doorgewerkt. En in de weken erna werden nog talloze hartjes afgeleverd.

De opbrengst?? Dat zijn er maar liefst 316! En daar zijn we superblij mee!





## Samenwerken

Wij zijn er van overtuigd dat alleen door samenwerken met andere organisaties de doelstellingen van onze stichting bereikt kunnen worden. Daarom zoekt stichting ZIE actief de samenwerking met andere organisaties, binnen én buiten het epilepsieveld.

### 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, **BRE**ed Signalerings- en Samenwerkingsoverleg.

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 de volgende organisaties vertegenwoordigd: Epilepsiefonds, 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 Sclerose Nederland, stichting Vera Vitaal en stichting Terre.

In 2017 is het BRESSoverleg vier 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 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 en de eerste maanden van 2017 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 op 8 april tegelijkertijd door de EVN op haar ledenvergadering en door stichting ZIE op de ZIE elkaardag werd gepresenteerd.

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



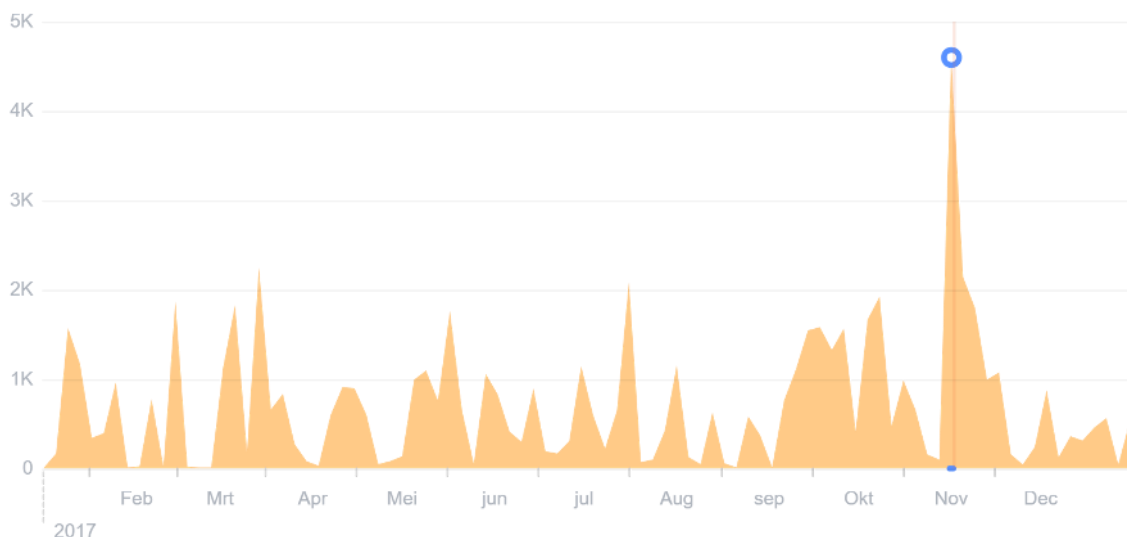
### Tele-epilepsieconsortium

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 de gebruikers, in ons geval ouders en verzorgers, in. Het eerste product van het tele-epilepsieconsortium is inmiddels uitgebracht: de Nightwatch (zie dit leuke [filmpje](#) over de uitleg).



### Facebook

De facebookpagina is onze belangrijkste communicatiemiddel, we gebruiken het om op een laagdrempelige manier in contact te komen met onze doelgroep en om stichting ZIE goed vindbaar te maken. Eind 2017 had onze facebookpagina zo'n 1100 volgers. 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](http://www.stichtingzie.nl). Hierop staat veel 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 op social media via de sharebuttons (Facebook en Twitter). Daarnaast kan men zich via de website abonneren op onze nieuwsbrief.

In onderstaande tabel staat de bezoekersinformatie van de website.

<b>Gerapporteerde periode</b>	Maand Jan 2017				
<b>Eerste bezoek</b>	01 Jan 2017 - 00:03				
<b>Laatste bezoek</b>	31 Jan 2017 - 23:49				
	<b>Unieke bezoekers</b>	<b>Aantal bezoeken</b>	<b>Pagina's</b>	<b>Hits</b>	<b>Bytes</b>
Bekeken verkeer *	<b>2,744</b>	<b>3,420</b> (1.24 bezoeken/bezoeker)	<b>11,613</b> (3.39 Pagina's/Bezoek)	<b>41,535</b> (12.14 Hits/Bezoek)	<b>2.30 GB</b> (704.48 KB/Bezoek)
Niet bekeken verkeer *			<b>5,102</b>	<b>14,783</b>	<b>873.08 MB</b>

## 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 2017 hebben we vier nieuwsbrieven uitgebracht. In 2017 telde de nieuwsbrief ongeveer 250 abonnees, een verdubbeling ten opzichte het jaar ervoor.

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



## **Financieel jaaroverzicht 2017**

### **Toelichting jaarrekening 2017**

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 2017 kreeg stichting ZIE van het epilepsiefonds een projectsubsidie waarmee de kosten voor de ZIE elkaar dag werden betaald. Aan het epilepsiefonds is hierover verantwoording afgelegd. Onze dank gaat uit naar het epilepsiefonds voor het ondersteunen van deze voor onze doelgroep belangrijke bijeenkomst .

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 2017****Balans per 31 december 2017**

<b>Activa</b>		€	<b>Passiva</b>		€
<b>Liquide middelen</b>					
KNAB rekening		€ 11.435,66	<b>Reserveringen</b>		
			Reservering	€ 7526,85	
			keuzeondersteunend materiaal		
			Reservering Meerlandenfonds		
			(lotgenotencontact 2017)	€ 400,00	
			Reservering algemeen	€ 3508,81	
<b>Totaal</b>		<b>€ 11.435,66</b>	<b>Totaal</b>		<b>€ 11.435,66</b>

**Inkomsten en uitgaven 2017****Inkomsten en uitgaven 2017**

<b>Inkomsten</b>			<b>Uitgaven</b>		
<b>Subsidie</b>					
<b>Epilepsiefonds</b>			<b>Kosten ZIE elkaardag</b>		
<b>(ZIE elkaar dag)</b>		€ 3165,46	<b>2017</b>		€ 3165,46
<b>Bank- en organisatiekosten</b>					
			Bankkosten	€ 60,00	
<b>Donaties</b>		€ 1232,50	Huisstijl, website, PR	€ 114,95	
			Representatiekosten (incl. overleg/reis/bloemen etc. kosten)	€ 464,92	
<b>Particulieren</b>					
<b>Overige inkomsten</b>					
Rente		€ 10,30	<b>Reserveringen</b>	€ 612,17	
Royalties CSWSboekje		€ 9,24			
<b>Totaal</b>		<b>€ 4417,50</b>	<b>Totaal</b>		<b>€ 4417,50</b>

### 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. Brigitte van der Erve van The Yarn Barn in Badhoevedorp en alle hakende dames: hartelijk dank voor alle gehaakte hartjes!

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.

Een speciaal woord van dank aan het Epilepsiefonds voor alle geboden ondersteuning en het mogelijk maken van onze ZIE elkaardag.

Onze dank gaat ook uit naar Impact Matters voor het koppelen van stichting ZIE aan Twynstra Gudde, en Twynstra Gudde heel hartelijk bedankt voor het begeleiden van onze koerswijziging.

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



## Contactgegevens

### Stichting ZIE

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

e-mail: [info@stichtingZIE.nl](mailto: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.

