
jaarverslag nvve 2008
1973
2008

inhoud

voorwoord 3

het jubileum 5

algemene ledenvergadering 5

implementatie nota
perspectieven op waardig sterven 9

publiciteit 10

symposium assisted dying in europe 11

niet-reanimerenpenning 13

over wilsverklaringen 14

onderwijspakket voor huisartsen 14

wisseling van de wacht 15

diensten 17

vrijwillige medewerkers 19

regiobijeenkomsten 20

baten en lasten 23

balans 24

personalia 27

voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2008, waarin de activiteiten die de vereniging in dat jaar heeft ontwikkeld om haar statutaire doelstellingen te verwezenlijken, nader worden beschreven. Het was een gedenkwaardig jaar, dat in het teken heeft gestaan van een aantal hoogtepunten en waarin weer veel werk is verzet.

Ten eerste is er met de nota *Perspectieven op waardig sterven,* het NVVE-beleidsdocument 2008-2015, een zeer belangrijke stap naar de toekomst gezet. De daarin ontwikkelde gedachten zijn in brede kring met waardering en (dikwijls) instemming ontvangen. Veel van de hiervoor benodigde en ook binnen de NVVE aanwezige kennis zal in de implementatie van dit plan tot zijn recht moeten komen. In speerpunten is de koers aangegeven van het beleid voor de komende jaren met betrekking tot de zogenaamde vergeten groepen zoals chronisch psychiatrische patiënten, dementerenden en mensen die hun leven voltooid achten. Ook de verschillende strategische routes erheen en de introductie van het waardigheidscriterium in het kader van een verbrede levenseindezorg, zijn allen uitgebreid in de beleidsnota aan de orde gesteld.

Ook was 2008 een jubileumjaar! Het 35-jarig bestaan van onze trotse vereniging, de NVVE, werd feestelijk en met veel inhoud gevierd, onder meer met de opvoering in de Haagse schouwburg van het toneelstuk *De goede dood*, waarbij de NVVE ook in de voorbereidingen tot dat stuk een inhoudelijke rol heeft kunnen spelen. Tot veler genoegen heeft het stuk zelfs de Publieksprijs 2008 in de wacht gesleept!

Tenslotte was er de wisseling van de wacht aan het roer van de NVVE. Van de scheidende directeur Rob Jonquière, die de vereniging lange tijd met vaste en deskundige hand leidde, is in de Rode Hoed – geheel in zijn stijl – met een inhoudelijk symposium afscheid genomen, waarin alle ruimte is gegeven aan de grote waardering voor de rol die hij in de afgelopen jaren voor de NVVE heeft gespeeld.

Hij is opgevolgd door Petra de Jong, die zich met grote toewijding, energie en creativiteit heeft gezet aan de implementatie van de nota *Perspectieven op waardig sterven,* de verdere professionalisering van het NVVE-bureau en de vergroting van de invloed van de NVVE, mede door verdere uitbreiding van het ledenbestand. Haar belangrijkste opdracht – het gestalte geven aan het meerjarenbeleid dat in de Perspectievennota is geformuleerd – is een niet geringe opgave!



Zeer gewaardeerde leden, in de afgelopen jaren sloten we een bewogen periode van wet- en regelgeving voorlopig af en hebben we ons gezet aan ons “huiswerk”, een verbreding van het keuzepalet voor de vrije mens aan het einde van zijn of haar leven; het gaat daarbij om een investering in onze toekomst. Zonder de grote inbreng en inzet van ieder van de (dikwijls ook vrijwillige) medewerkers van het NVVE-bureau, maar ook van alle belangstellende leden en buitenstaanders, was dit niet gerealiseerd.

Hiervoor veel dank van het bestuur aan hen allen!

Eugène Sutorius, voorzitter



Dien Velthuis-Scheffer, 100 jaar • 14 jaar lid.
Toen een kennis van 86 jaar baarmoederhalskanker kreeg en 14 dagen heel erg heeft geleden, zei ik tegen mijn dochter: ‘‘Dat wil ik niet’’. Mijn huisarts was het er mee eens en toen ben ik lid geworden.


VANWILNAARWET

ONZE UITSPRAAK: VRIJSPRAAK

Het jubileum

Op 23 februari 2008 bestaat de NVVE 35 jaar. Een mijlpaal om bij stil te staan. Dat wordt onder andere gedaan in het kwartaalblad *Relevant* (nummer 1, februari). Deze uitgave wordt voor deze gelegenheid in een geheel ander jasje gestoken. Geen professioneel uitziend tijdschrift, maar een echte Jubileumkrant waarin herinneringen worden opgehaald. Binnen deze krant vinden de leden nog een krant met de titel *Van wil naar wet*. Een bewaarexemplaar dat in groten getale is gedrukt om ook op NVVE-bijeenkomsten, beurzen en symposia uit te delen. In het kort wordt de geschiedenis verteld die uiteindelijk in 2002, na bijna 30 jaar discussie, leidt tot de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.



Algemene Ledenvergadering

Ook de Algemene Ledenvergadering die op 29 maart wordt gehouden staat in het teken van het jubileum. Klazien Alberda en Marie Humbert worden tot erelid benoemd.

Klazien Alberda voor de acties die zij heeft ondernomen om Truus Postma, die haar ongeneeslijk zieke moeder op haar verzoek hielp te sterven en zich voor de rechter moest verantwoorden, te ondersteunen en daaruit voortvloeiend de oprichting van de NVVE.

Marie Humbert (Frankrijk) hielp – samen met een arts – in 2003 haar 22-jarige ernstig gehandicapte zoon op zijn verzoek, sterven. Zij is daardoor de Franse pionier van de euthanasie geworden.

Ter gelegenheid hiervan krijgen beiden een bronzen hondje, gemaakt door de kunstenaar Gerard de Bruyne. Een kleinere uitvoering van dit beeldje kan ook door leden worden besteld.

's Middags wordt het toneelstuk *De goede dood* – ter gelegenheid van het jubileum – aan de leden aangeboden. De honderden aanwezigen hebben met ontroering, maar soms ook met een lach, naar deze bijzondere voorstelling gekeken.





Het ochtendgedeelte staat in het teken van de nota *Perspectieven op waardig sterven*. In deze nota worden de toekomstplannen van de NVVE geschetst. In deze beleidsnota is beschreven hoe de vereniging de komende jaren oplossingen wil vinden voor die mensen voor wie tot op heden het zelfgekozen levenseinde met behulp van een arts, buiten bereik is gebleven: dementerenden met een wilsverklaring, chronisch psychiatrische patiënten die (weer) wilsbekwaam (geworden) zijn en mensen die hun leven voltooid achten.
Naast deze drie categorieën zijn er mensen die weliswaar aan alle wettelijke eisen voldoen, maar geen gehoor bij hun arts vinden. Het afwijzen van een euthanasieverzoek door een arts is op geen enkele manier wettelijk geregeld. De NVVE heeft de indruk dat gerechtvaardigde verzoeken vaak ongegrond worden afgewezen; aan deze problematiek zal blijvend aandacht worden besteed.
Uit onderzoek blijkt dat het verlies van persoonlijke waardigheid in veel gevallen ten grondslag ligt aan een verzoek om levensbeëindiging. Vanuit het perspectief van de betrokkene is het onomkeerbaar verlies van de persoonlijke waardigheid dikwijls een belangrijker reden om hulp bij het sterven te vragen dan bijvoorbeeld pijn. Naast het criterium ondraaglijk en uitzichtloos lijden (lijdensdrukcriterium) wil de NVVE het waardigheidscriterium als een zelfstandig te hanteren beoordelingscriterium in de wet laten opnemen. Dit biedt een nieuw perspectief op onder andere hulpvragen bij dementie, een chronisch psychiatrische stoornis en na een voltooid leven. Vaak zal er sprake zijn van zowel ondraaglijk en uitzichtloos lijden als gevolg van verlies van waardigheid. Wetenschappelijk onderzoek naar het waardigheidscriterium is reeds gestart.
De NVVE staat voor een breed palet aan keuzemogelijkheden om waardig te sterven en zet zich in voor de emancipatie van de mens aan het einde van zijn leven. In de nota wordt hieraan uitgebreid aandacht besteed. Het is van belang dat er rond de individuele keuzes sprake is van maatschappelijke tolerantie en respect. De vereniging is van mening dat de overheid zich dient te beperken tot het vaststellen van belangrijke randvoorwaarden, waardoor misbruik of wantoestanden uitgesloten zijn en ziet niet op welke argumenten de overheid de burger het recht op eigen keuze kan ontzeggen. De nota onderscheidt drie groepen mogelijkheden voor het zelfgewilde levenseinde.





1. *Zelfdoding zonder hulp van een ander*
   - stoppen met levensverlengende medische behandeling
   - stoppen met eten en drinken
   - dodelijke dosering van middelen zelf innemen
2. *Zelfdoding met hulp van een niet-medische hulpverlener*
   - dodelijke dosering middelen, aangereikt door een niet-medische hulpverlener, zelf innemen
3. *Stervenshulp door een arts*
   - palliatieve sedatie (opzettelijk verlagen van het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase)
   - dodelijke dosering van middelen, aangereikt door een arts, zelf innemen
   - euthanasie (dodelijke middelen worden toegediend door een arts)

De eerste groep van keuzes staat een ieder vrij. Er zijn geen wettelijke belemmeringen. De keuze in de tweede categorie is in Nederland niet toegestaan. De NVVE streeft er naar hierin verandering te brengen. De derde categorie is wettelijk toegestaan.

Tijdens de ledenvergadering krijgt een amendement om prioriteit te geven aan de groep dementerenden brede steun. Daarnaast is er grote instemming voor het voorstel om euthanasie ook mogelijk te maken op grond van het onomkeerbaar verlies van persoonlijke waardigheid.

De leden stemmen ermee in de contributie, die vijftien jaar niet is verhoogd, te verhogen van € 15,- naar € 17,50.
De Wereld Federatie van Right to Die Societies (WFRtDS) heeft, in het kader van de internationale samenwerking, aan haar leden gevraagd om – naast de bestaande contributie – € 0,50 per lid per jaar af te dragen. De bedoeling is om met dat geld zusterorganisaties in het buitenland te steunen, een procesfonds op te richten, te lobbyen bij internationale organisaties en internationale (solidariteits)acties te voeren om in andere landen het vrijwillig levenseinde op de politieke agenda te krijgen. Het bestuur heeft met het verzoek ingestemd omdat het dat aan haar stand verplicht acht en uit oogpunt van solidariteit, met het voorbehoud van goedkeuring van de ledenvergadering en onder bepaalde voorwaarden. De leden geven hun goedkeuring.



Jochendro Smit, 18 jaar • 1 jaar lid.
Toen ik 16 was werd mitochondropathie (een progressieve stofwisselingsziekte) bij mij geconstateerd. Uiteindelijk kan ik in een situatie komen dat ik rolstoelgebonden ben en permanent beademd moet worden of dat ik door zuurstofgebrek in coma raak en kunstmatig beademd moet worden. Ik wil dat niet en heb daarom een Behandelverbod.



implementatie nota perspectieven op waardig sterven

In februari gaat het project ‘implementatie nota Perspectieven op waardig sterven’ van start. Speciaal hiervoor is een projectleider aangesteld. Het project loopt van 2008 tot 2015 en kent drie fases. Fase 1 waarin vier werkgroepen – aan de hand van opdrachten – concrete plannen uitwerken. Fase 2 waarin de plannen worden beoordeeld, prioritering wordt vastgesteld en de jaarplannen worden uitgewerkt en Fase 3 waarin de plannen worden geïmplementeerd (2009 – 2015).

De vier werkgroepen zijn samengesteld uit bestuurleden, bureaumedewerkers, vrijwillige medewerkers, leden van de NVVE en externe deskundigen.

Per werkgroep houden zij zich met de volgende onderwerpen bezig: Dementie, Psychiatrie, Voltooid leven en Waardig sterven en levenseindezorg.

De aanbevelingen voor de komende jaren, die de diverse werkgroepen hebben aangedragen, zullen begin februari 2009 door het bestuur worden beoordeeld en geprioriteerd.

Voor iedereen die geïnteresseerd is in de thema’s uit de nota *Perspectieven op waardig sterven* is een weblog ontwikkeld. Hierop kan de voortgang van het project worden gevolgd: www.waardigsterven.nl.

publiciteit

Als de werkgroepen druk bezig zijn, ieder op hun specifieke terrein, worden zij op een onderdeel al ingehaald door het verschijnen van een tweetal documentaires.

Op 4 juni zendt de omroep HUMAN de documentaire *Mag ik dood* uit. Deze documentaire, gemaakt door Eveline van Dijck, laat de worsteling van psychiatrische patiënten met een doodswens zien en hoe zij uiteindelijk een niet humane dood tegemoet gaan. Hun nabestaanden vragen zich af waarom er geen professionele hulp mogelijk is. Twee dagen later al worden er door Femke Halsema (Groen Links) en Chantal Gill'ard (PvdA) Kamervragen gesteld aan de staatssecretaris van Volksgezondheid Jet Bussemaker. Zij dringen erop aan om, samen met de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, te werken aan nieuwe richtlijnen voor uitzichtloos lijden van chronisch psychiatrische patiënten. De werkgroep Psychiatrie maakt meteen van de gelegenheid gebruik om het bestuur voor te stellen een 'brandbrief' naar alle psychiaters te sturen. Aldus geschiedt. In 2008 krijgt de NVVE meer dan 150 hulpvragen binnen vanuit de psychiatrie. Deze patiënten vinden binnen de reguliere hulpverlening meestal geen gehoor. Aangezien de NVVE geen hulpverlenende instantie is, roept zij in de brief alle psychiaters, maar ook artsen werkzaam in psychiatrische instellingen en RIAGGs, op om gezamenlijk een oplossing te zoeken voor deze schrijnende problematiek. Op 6 november is hiervoor een bijeenkomst belegd in Amersfoort.

Ook op het gebied van beginnende dementie start het debat. De aanleiding is het initiatief van Nan Rosens, regisseur en producent, om een documentaire te maken over alzheimerpatiënt Paul van Eerde en zijn familie.

Dit resulteert in de film *Voor ik het vergeet...* Deze wordt op 10 november door NCRV Dokument uitgezonden. De film wordt mede gefinancierd door de NVVE en het Humanistisch Verbond (HV). In de film komen de vrouw en de twee kinderen van Paul van Eerde aan het woord over de ziekte en de dood van hun man en vader. Hij had de ziekte van Alzheimer en koos zelf voor het moment van overlijden. Een dag na de uitzending organiseert de Rode Hoed met de NVVE, het HV en Stichting de Einder een debat over dementie en stervenshulp. Dat het onderwerp leeft bij een groot publiek is duidelijk: De Rode Hoed in Amsterdam is tot de nok toe gevuld.









Symposium Assited dying in Europe

Omdat het voor de NVVE een jubileumjaar is en Nederland, vergeleken met vele andere landen in Europa, een voortrekkersrol heeft in de discussie rond een waardig levenseinde, staat hulp bij zelfdoding in Europa centraal op het jaarlijkse symposium dat de NVVE organiseert. Op 28 maart discussiëren in de Rode Hoed te Amsterdam afgevaardigden uit diverse landen. Naast de lezingen die worden gegeven door Ludwig Minelli (Zwitserland, oprichter van Dignitas), Sheila McLean (Schotland, Universiteit van Glasgow), Jean Huss (Luxemburg, parlementslid en lid van de Raad van Europa) en Stans Verhagen (Nederland, Radboud Universiteit Nijmegen), vinden er paneldisccusies plaats onder voorzitterschap van Erik Jurgens (lid van de Raad van Europa) en Jacob Kohnstamm (voormalig voorzitter van de NVVE).

McLean stelt dat er niet blijvend op gehamerd moet worden dat het vrijwillig gekozen levenseinde een recht is. Overheden zetten dan de hakken in het zand en de discussie mondt uit in een "welles-nietes" situatie. Zij pleit voor het recht op vrije keuzes dat voor een overheid veel moeilijker is om in te perken. Zij benadrukt dat het een menselijke kwestie is en geen medische kwestie. Minelli kan zich hierin niet vinden. Op basis van het Verdrag voor de Rechten van de Mens stelt hij dat dit verdrag de persoonlijke autonomie van de mens als principe erkent. Verhagen houdt een pleidooi voor palliatieve sedatie en zegt dat soms de dokter de baas is omdat de patiënt niet altijd in staat is om de juiste keuze te maken. Huss is het hiermee oneens. Hij vindt dat de wil van de patiënt altijd de doorslag moet geven.



Henk, 64 jaar en **Marianne van Engelen-Kranenburg**, 62 jaar
Net lid geworden. Samen hadden we er al lang over gesproken waar voor ons de grenzen liggen. Nu de nierkanker bij Henk was teruggekomen na tien jaar, was het een extra aanleiding om lid te worden en het euthanasieverzoek te tekenen.



niet-reanimerenpenning

De discussie over de geldigheid van de niet-reanimerenpenning is dit jaar in een stroomversnelling geraakt. Begin juni organiseert de NVVE een bijeenkomst met Ambulance Zorg Nederland (AZN), de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), de Nederlandse Reanimatie Raad (NRR), de Nederlandse Hartstichting, het Oranje Kruis, Bedrijfshulpverlening Nederland en Sportfondsen Nederland. De NVVE, die de penning uitgeeft, beschouwt deze als een rechtsgeldig document. De KNMG, de NRR, de Hartstichting en het Oranje Kruis onderschrijven dit. Enkele organisaties maken als kanttekening dat alleen professionele hulpverleners de penning kunnen erkennen en niet de leken hulpverleners, zoals EHBO-ers en de Bedrijfshulpverlening. Toch moet het ambulancepersoneel, volgens hun protocol, altijd reanimeren ook wanneer er een penning aanwezig is. AZN vindt de penning wel een rechtsgeldig document, maar beschouwt deze niet als een schriftelijke wilsverklaring naar de letter van de wet. De NRR stelt voor om het probleem rond de penning eerst op te lossen met ambulanceverpleegkundigen en daarna pas met de leken hulpverleners. Iedereen kan zich hierin vinden.

Maar dan gebeurt er iets onverwachts. De media gaan aandacht besteden aan de niet-reanimerenpenning. Op woensdag 1 oktober besteedt het programma EenVandaag uitgebreid aandacht aan de penning. De heer Koster, cardioloog en lid van de Wetenschappelijke Raad van de NRR, verklaart in het programma dat zijn organisatie de penning als rechtsgeldig beschouwt. Ook worden Petra de Jong, directeur van de NVVE, en Elly de Hullu, penningdraagster en lid van het eerste uur, geïnterviewd. Rob Jonquière, voormalig directeur, heeft al eerder met D66 hierover gesproken en naar aanleiding van de uitzending stelt Tweede Kamerlid Fatima Koser Kaya (D66) vragen over de penning aan staatssecretaris Bussemaker. Het antwoord van Bussemaker klinkt de NVVE als muziek in de oren: ‘Ik ben van mening dat de niet-reanimerenpenning dezelfde rechtskracht heeft als een schriftelijke wilsverklaring’ en zij onderbouwt haar mening door te verwijzen naar verschillende artikelen in het Burgerlijk Wetboek (waaronder artikel 7:450 lid 3 BW). De vraag naar informatie over de penning van docenten EHBO en Bedrijfshulpverlening neemt met de dag toe.



informatie over wilsverklaringen

Op initiatief van de NVVE is samen met de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) en de Stichting Zorgverklaring de brochure *Regel het nu...voor later* gemaakt. In deze brochure wordt informatie gegeven over de diverse wilsverklaringen die deze organisaties uitgeven. In mei is de brochure gereed, wordt daarna verspreid op beurzen en symposia en is verzonden met het kwartaalblad *Relevant* (juli) naar alle artsen, artsen in opleiding en ziekenhuizen. Alle partijen zijn het erover eens dat het belangrijk is dat mensen goed geïnformeerd worden over de keuzes aan het einde van het leven en de wijze waarop zij dit in een wilsverklaring kunnen vastleggen.

onderwijspakket voor huisartsen

De NVVE neemt het initiatief om een onderwijsprogramma te ontwikkelen voor huisartsen in opleiding. De huisartsopleiding van de Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) in Amsterdam krijgt de opdracht om het materiaal te maken. Het programma *Keuzes en beslissingen rond het levenseinde* wordt op 27 juni door Eugène Sutorius, voorzitter NVVE, in de Domus Medica van de KNMG aangeboden aan Ben Bottema, voorzitter Huisartsopleiding Nederland. Alle huisartsopleidingen in Nederland hebben toegang gekregen tot het onderwijsprogramma, zowel op papier als digitaal.

Wisseling van de wacht









Op 12 september neemt Rob Jonquière afscheid van het bureau vanwege het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd. Per september treedt Petra de Jong aan als nieuwe directeur. Ook zij is arts en heeft als eerste longarts in het Zuwe Hofpoort ziekenhuis in Woerden het specialisme aldaar opgebouwd. Haar opdracht is om de nota *Perspectieven op waardig sterven* te implementeren, het bureau verder te professionaliseren en de vereniging nog meer op de kaart te zetten. Medio augustus is de pers al op de hoogte gesteld van deze directeurswisseling en in september verschijnen er al artikelen en berichten met en over Petra de Jong in onder andere het dagblad Trouw en vaktijdschriften. Het programma EenVandaag is haar vuurdoop op de televisie.

Als blijk van grote waardering biedt het bestuur van de NVVE Rob Jonquière een afscheidssymposium met receptie aan. Het thema is: *Sterven kan beter!* De voordrachten staan in het teken van euthanasie en palliatieve sedatie, de medische opleiding en de psychiatrie. Els Borst, oud-minister van Volksgezondheid spreekt als speciale gast Jonquière toe en prijst de manier waarop hij de opvattingen van de NVVE naar buiten heeft gebracht. Tijdens zijn directeurschap is de Wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding tot stand gekomen, Borst was toen de verantwoordelijke minister van Volksgezondheid.

Speciaal voor dit symposium is door filmmakers Myrte Sutorius en Thomas van Wijngaarden de film *Beste dokter* gemaakt. Hierin zijn zes huisartsen in opleiding aan het woord over euthanasie. Zij verwoorden hun dilemma's en hun opvattingen over een verzoek om euthanasie.

Huisarts Sytske van der Meer behandelt met hoogleraar Kris Vissers, hoogleraar palliatieve zorg en pijnbestrijding, de vraag of palliatieve sedatie en euthanasie vrienden zijn. Voor Van der Meer is het duidelijk: "Als een arts sedatie gebruikt als alternatief voor euthanasie omdat het voor hem een stuk gemakkelijker is, dan zijn het vijanden".

Piet Schoonheim, huisarts en huisartsopleider, en John Bos, gepensioneerd oncologisch chirurg en betrokken bij de medisch opleiding van co-assistenten, zijn het met elkaar eens dat er een gebrek aan aandacht is voor euthanasie in de artsopleidingen. Johan Huisman en Ardaan de Boer, beide psychiater, bespraken het afwerend gedrag van psychiaters bij vragen om hulp bij zelfdoding.



Frits Bolkenstein, 75 jaar • 1 jaar lid.
Iedereen heeft het recht te beslissen over zijn eigen leven. Dat vind ik een belangrijke zaak en daarom is ondersteuning van de NVVE noodzakelijk.



Aan het eind van het symposium wordt aan de afscheid nemende directeur een liber amicorum (vriendenboek) aangeboden. Als cadeau ontvangt hij van leden en relaties een bijdrage aan een door hem uit te zoeken kunstwerk.
Ook verschijnt die dag een bundeling van interviews die Hans van Dam, publicist, docent en consulent hersenletsel, heeft afgenomen van mensen die hun stempel gedrukt hebben op de weg naar en de totstandkoming van de 'euthanasiewet' onder de titel *Wegbereiders van de euthanasiewet*. Deze interviews zijn eerder gepubliceerd in *Relevant*, het kwartaalblad van de NVVE.

diensten

Dat steeds meer mensen gebruik maken van e-mail en onze website, is ook te merken bij onze ledendiensten. De Telefoondienst en de Ledenondersteuningsdienst zien hun correspondentie met leden en niet-leden veranderen van een brief naar een mailbericht. Zo heeft bij de Telefoondienst, waar ook schriftelijke vragen worden afgehandeld, 82% van de mensen contact gezocht per mail. Vooral de Ledenondersteuningsdienst merkt daarbij een toename in vragen om ondersteuning. De drempel om gebruik te maken van de digitale weg is blijkbaar lager dan het schrijven van een brief of het pakken van de telefoon. Het aantal vragen vanuit de psychiatrie is meer dan verdubbeld in vergelijking met vorig jaar, maar ook de overige vragen om ondersteuning zijn gestegen. Daarnaast is er een duidelijke verschuiving te zien in de aard van de vragen. Naast de toename van vragen vanuit de psychiatrie zijn er – meer dan andere jaren – vragen van mensen die hun leven voltooid achten. De Gevolmachtigdendienst voldoet nog steeds aan de behoefte, soms ook tijdelijk in verband met familieomstandigheden.
Het Sprekerskader is versterkt met een vrijwillige medewerker die lezingen in het Engels en Duits kan houden voor buitenlandse groepen. Jaarlijks komen er groepen naar Nederland om zich te laten informeren over de 'euthanasiewetgeving'. Vanwege het tijdrovende karakter neemt hij de lezingen over van de directeur en de voorlichter. Een lezing geven of het deelnemen aan paneldiscussies in het buitenland wordt door de directeur of een vervan-



Jørgen Seunke, 46 jaar • 10 jaar lid.
Op mijn 17e verongelukte mijn broer. In de familie is toen uitgebreid gesproken over wat hij had gewild als hij in coma zou zijn geraakt. Jaren later kreeg mijn moeder botkanker. Mijn vrouw en ik zijn toen lid geworden om het allemaal goed te regelen. Ik vind zelfbeschikking heel belangrijk.

ger gedaan. Het ROC Midden Nederland, opleiding verpleegkundigen, heeft de gastlessen van de NVVE standaard ingepland. De Presentatiedienst heeft twee nieuwe banners ter beschikking voor beurzen en symposia. De een heeft betrekking op de niet-reanimerenpenning, de ander op dementie.
Drie keer is de Mediagroep in actie gekomen. Zij vertelden hun persoonlijke verhaal aan het actualiteitenprogramma EenVandaag, de Koreaanse Televisie en de Duitse Radio (English Service).



vrijwillige medewerkers

Zonder de inzet van alle vrijwillige medewerkers kan de vereniging niet functioneren. Zij zijn actief in de Telefoondienst, de Ledenondersteuningsdienst, het Sprekerskader, de Gevolmachtigdendienst, Presentatiedienst en in de Mediagroep. Daarnaast zijn verpleegkundigen en artsen actief in de Medische Advies Raad. Zij adviseren het bestuur gevraagd en ongevraagd en komen minimaal een keer per jaar bijeen onder voorzitterschap van de directeur. Wanneer nodig kunnen kleinere commissies worden samengesteld om een bepaalde taak uit te voeren. Op 7 november komen alle vrijwillige medewerkers bijeen in het Spoorwegmuseum te Utrecht. 's Morgens heeft iedere dienst haar eigen programma. Tijdens de gezamenlijke lunch is er gelegenheid om de nieuwe directeur, Petra de Jong, beter te leren kennen. Ook zij benadrukt het belang van vrijwillige medewerkers voor de organisatie. De middag heeft een feestelijk karakter in verband met het 35-jarig bestaan van de NVVE: er is een rondleiding door het museum en de dag wordt afgesloten met een borrel.



regiobijeenkomsten

Dit jaar zijn er acht regiobijeenkomsten, zowel 's middags als 's avonds, georganiseerd. Leden worden in een bepaalde regio uitgenodigd en kunnen ook niet-leden meenemen. De opkomst is vaak overweldigend. De bijeenkomsten hebben de vorm van een informatiemarkt. Mensen hebben de gelegenheid om persoonlijke vragen te stellen aan de aanwezige (vrijwillige) medewerkers van de NVVE. Het thema dit jaar is *Wilsverklaringen, wat ik nu al kan regelen*. In de lezingen wordt uitgebreid stilgestaan bij de wilsverklaringen van de NVVE en hoe daarmee om te gaan. Afwisselend met de lezing wordt de film *Laten stikken* vertoond. Ook de lokale pers wordt op de hoogte gesteld van deze bijeenkomsten.
De organisatie ligt bij het bureau, maar zonder de inzet van alle vrijwillige medewerkers zijn deze bijeenkomsten niet te realiseren.



29 maart 2008 Stadschouwburg Den Haag



29 maart 2003 Stadschouwburg Den Haag

baten en lasten

	Resultaat 2008 x € 1.000	Begroting 2008 x € 1.000	Resultaat 2007 x € 1.000
baten			
Ontvangsten van leden	1.803	1.775	1.768
Overige baten	851	313	366
Totaal baten	**2.654**	**2.088**	**2.134**
lasten			
Externe betrekkingen	93	85	91
Relevant	229	220	222
Dienstverlening leden	236	199	277
Bureaukosten	372	382	387
Verenigingskosten	130	122	81
Overige activiteiten	66	59	52
Personeelskosten	1.061	1.021	943
Totaal lasten	**2.187**	**2.088**	**2.053**
Resultaat exploitatie	467	0	81
Uitgaven projecten	71	59	482
Resultaat inclusief projecten	**396**	**-59**	**-401**

balans

activa

	eind 2008 x € 1.000		eind 2007 x € 1.000	
Materiële vaste activa				
Verbouwingen	79		98	
Inventaris	20		35	
Computers en software	82		92	
		181		225
Financiële vaste activa				
Effecten		837		854
Vlottende activa				
Voorraad		73		70
Vorderingen op leden		11		12
Overige vorderingen		149		146
Bankrekeningen		72		98
Spaarrekeningen		2.738		2.294
Totaal activa		**4.061**		**3.699**

passiva

	eind 2008 x € 1.000		eind 2007 x € 1.000	
eigen vermogen				
Continuïteitsreserve	1.757		1.757	
Reserve projecten	874		477	
Totaal eigen vermogen		2.631		2.234
langlopende schulden		150		252
kortlopende schulden				
Vooruitontvangen contributie	914		791	
Crediteuren	55		80	
Belastingen - premies	56		36	
Emgo kortlopend deel	148		194	
Diverse overlopende posten	107		112	
		1.280		1.213
Totaal passiva		**4.061**		**3.699**

Toelichting: Het Eigen Vermogen wordt gesplist in een continuïteitsreserve (een algemene buffer voor tegenslagen) en in een reserve projecten. In 2007 is besloten uit deze laatste reserve bij te dragen aan een vierjarig onderzoek van EMGO/VUmc. Dat verklaart het tekort in 2007. In 2008 werden veel legaten ontvangen, waardoor er een ruim overschot is. De reserve projecten per einde 2008 is voor het grootste deel bestemd voor projecten in het kader van de nota *Perspectieven op waardig sterven*.

Relevant 1 t/m 4, 2008









Jubileumkrant Van wil naar wet



Relevant fotobijlage, 2008





Samenstelling van bestuur en het bureau per 31 december 2008

personalia

bestuur

prof. mr. E.Ph.R. Sutorius, voorzitter
drs. A. Baars-Veldhuis, vice-voorzitter
mr. A.V. van Nierop, secretaris
ir. W. Beekman, penningmeester
drs. J. Huisman
prof. dr. C. Jonker
F.A. Visscher

bureau

Directie
dr. P.M. de Jong

Secretariaat
K.A.H. Jager
R.J.M. Veel

Staf
F.P.A.M. Janssen
mr. R.H.M. de Leeuw
M.H.A. Peters

Verenigingszaken
G.A. Hulscher-van den Broek, hoofd
drs. L van den Berg
L.F. Boldewijn
T.T.M. van Dam
drs. A.C. Hartendorf
A. el Kehal
J.A.C. Maliepaard
R.A. van der Schaaf
J.N. van der Sloot-van Dijk
S.L. Sundermeijer

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

NVVE
NEDERLANDSE
VERENIGING
VOOR EEN
VRIJWILLIG
LEVENSEINDE



Bronzen hondje