

NVVE

JAARPLAN 2016



Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Strategie	4
1.1 Beleidsdoelen voor 2016.....	4
1.2 Complexe verzoeken	6
1.3 Buitenland	8
2. Verenigingsleven	9
2.1 Verenigingsleven	9
2.2 Vrijwilligersbeleid	11
3. Kwaliteit van dienstverlening	12
4. Een professioneel bureau met actuele kennis en expertise	14
5. Wereldconferentie	16

1 Inleiding

2

3 De euthanasiewet bestaat 15 jaar in 2016. Voor de NVVE is dat een moment om de balans op te
4 maken. Wat heeft de wet ons gebracht en waar is zij nog in gebreke. Dit jaar staat in het teken van
5 die discussie. De huidige euthanasiepraktijk ten spijt, blijft het inwilligen van een euthanasieverzoek
6 voor complexe groepen als psychiatrie, dementie en het lijden aan een voltooid leven, uitermate
7 moeilijk. Er is voor hen op dit moment nog geen uitkomst, omdat een wettelijke verstreking van de
8 laatstewilpil in ons land niet is geregeld.

9 Over de Nederlandse grenzen heen staat de ontwikkeling voor een waardig levenseinde niet stil. Zo
10 heeft België een wetswijziging gerealiseerd zodat kinderen onder de 12 jaar ook in aanmerking
11 komen voor een euthanasieverzoek. De NVVE pleit ervoor dat Nederland dat voorbeeld volgt. Ook in
12 andere landen als Frankrijk en Duitsland staat het waardige levenseinde volop ter discussie. Zowel
13 voor- als tegenstanders laten zich horen. Duidelijk is dat ook daar de naoorlogse tijdsgeest vraagt om
14 nieuwe antwoorden. Buiten Europa zijn tevens ontwikkelingen gaande. In de Verenigde Staten is in 5
15 staten hulp bij zelfdoding mogelijk. De Hoge Raad van Canada heeft levensbeëindiging op verzoek
16 sinds kort mogelijk gemaakt, nadat in Quebec sinds december 2015 de mogelijkheid tot hulp bij
17 zelfdoding is gerealiseerd. Colombia heeft euthanasie in 2015 gelegaliseerd. Dat maakt dat
18 euthanasie nu in 4 landen mogelijk is. De NVVE wil haar kennis en ervaringen graag delen en
19 uitwisselen. Daarom organiseren wij de Wereldconferentie Euthanasia 2016, waar deelnemers
20 worden verwacht uit de hele wereld.

21 Voor de NVVE staat eigen regie over het levenseinde centraal. Mensen maken zelf keuzes over hun
22 leven en willen daarom in toenemende mate ook de regie over hun levenseinde. De NVVE heeft als
23 doelstelling om een waardig levenseinde voor een ieder mogelijk te maken. Dit beslaat een heel
24 palet aan mogelijkheden. Niet alleen euthanasie behoort daartoe, maar ook palliatieve sedatie, een
25 zorgvuldige en waardige zelfdoding, stoppen met eten en drinken of hulp bij zelfdoding als daad van
26 barmhartigheid.

27 Met de nieuwe strategienota wil de NVVE waardig sterven in Nederland verder brengen, in
28 aanvulling op het meerjarenplan. Daarvoor heeft de NVVE doelen voor zowel de korte als de lange
29 termijn gesteld. De doelen voor de korte termijn zetten we in 2016 in gang, om de uiteindelijke lange
30 termijn doelen te realiseren; het autonome scenario en het medische scenario.

31 Dit jaarplan beschrijft 5 doelen voor de NVVE. De inhoudelijke koers wordt beschreven in een
32 separate strategienota Waardig sterven. Vervolgens heeft de participatie van onze leden prioriteit;
33 we willen ons hard maken voor een sterke en levendige vereniging. De kwaliteit van dienstverlening
34 willen we verder vergroten om onze leden zo goed mogelijk van dienst te kunnen zijn. Dat is de
35 derde prioriteit. Daar hoort nog een vierde prioriteit bij: verdere professionalisering van de
36 organisatie. Tenslotte richten we ons dit jaar op de wereldconferentie over euthanasie, die de NVVE
37 verzorgt op verzoek van de *World Federation Right to Die Societies*.

1. Strategie

De afgelopen jaren namen het aantal gehonoreerde euthanasieverzoeken toe. In 2014 waren er 5.306 meldingen van euthanasie; een stijging van 10% ten opzichte van 2013. Dat betekent dat mensen steeds beter de route van het euthanasieverzoek weten te bewandelen. Voorlichting en begrip voor elkaars positie zijn hierin belangrijke sleutelwoorden. Ook de komende jaren verwacht de NVVE dat het aantal verzoeken stijgt.

De NVVE constateert ook dat er sprake is van een lichte daling van euthanasie bij dementie en psychiatrie. Dit zijn complexe groepen, evenals de chronisch zieken, minderjarigen of mensen met een voltooid leven. De Levensindekliniek voorziet voor een groot deel in de uitvoering van deze complexe verzoeken, maar ook zij is gehouden aan het bestaande wettelijke kader. Mensen die niet binnen dit kader passen staan er alleen voor. De huidige wetgeving biedt tot nog toe onvoldoende handvatten om hierin te voorzien en is daarmee onvoldoende toekomstbestendig gebleken. Het is goed dat er een handreiking schriftelijk euthanasieverzoek is opgesteld door het ministerie van VWS en artsenorganisatie KNMG, maar de praktijk zal er niet onmiddellijk door veranderen.

1.1 Beleidsdoelen voor 2016

Stervenshulpverlener

De NVVE is zich terdege bewust van haar voorbeeldfunctie en verantwoordelijkheid als grootste vereniging ter wereld op het terrein van het recht op waardig sterven. In de lange termijn strategie kiest de NVVE voor een autonoom scenario en een medisch scenario. De hulpverlenersroute is eerder afgewezen door de Tweede Kamer. In de strategienota is de hulpverlenersroute ondergebracht bij het autonome scenario. Iemand met een doodswens bepaalt daarbij zelf of en welke vorm van (professionele) begeleiding hij/zij wenst. De NVVE blijft zich sterk maken voor het niet strafbaar stellen van hulp bij zelfdoding door familieleden en niet-artsen. In de plannen van de initiatiefgroep Uit Vrije Wil wordt tevens een gecertificeerde stervenshulpverlener bepleit. Wat wij dit jaar willen onderzoeken is of er bij de NVVE consultants of anderen hulpverleners interesse is voor het volgen van een specifieke module bij een opleidingsinstituut gericht op een professionele begeleiding bij het sterven. Leden zouden dan op termijn een beroep kunnen doen op deze speciaal opgeleide stervenshulpverleners. Op deze wijze kunnen we inzichtelijk maken of er voldoende behoefte is voor deze vorm van professionele stervensbegeleiding door niet-artsen.

ACTIES

- Onderzoeken of er belangstelling is om opgeleid te worden tot stervenshulpverlener
- Ontwikkeling van een specifieke module met een opleidingsinstituut

Euthanasie uit het strafrecht

De NVVE streeft ernaar alle keuzes rond het levenseinde bespreekbaar en uitvoerbaar te maken. De patiënt moet op basis van goede informatie, kunnen kiezen uit het hele palet van mogelijkheden die leiden tot waardig sterven. Tot nu toe valt euthanasie, anders dan de andere mogelijkheden voor het waardig sterven, onder het strafrecht. Echter, sinds de invoering van de euthanasiewet in 2001 is er geen arts strafrechtelijk vervolgd. Artsen voeren de procedure zorgvuldig uit. Dat roept de vraag op of de strafbaarstelling van euthanasie dan nog wel nodig is. De dreiging van strafrechtelijke

1 vervolging maakt dat artsen soms te terughoudend zijn in het honoreren van een verzoek. De NVVE
2 wil deze drempel bij artsen wegnemen door euthanasie uit het strafrecht te halen.

3 In 2016 start de NVVE verkennende gesprekken met stakeholders uit het veld, zoals de KNMG,
4 KNMP, IGZ en de ministeries van VWS en Veiligheid en Justitie en het OM. Tevens ijveren we voor het
5 opnemen van dit punt in de verkiezingsprogramma's van de verschillende politieke partijen, zodat dit
6 meegenomen wordt voor de verkiezingen van 2017.

7

8 **ACTIES**

- 9 • Expertmeeting met deskundigen over euthanasie uit het strafrecht
- 10 • Overleg met KNMG, KNMP, IGZ, NPCF, ministeries van VWS en V&J en het OM
- 11 • Beïnvloeding verkiezingsprogramma's
- 12 • Symposium: Kan euthanasie uit het strafrecht?
- 13 • Overleg met politieke partijen over betere wetgeving rond het levenseinde

13

14 *Wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan pilot laatstewilpil*

15

16 De NVVE wil dit jaar concrete stappen zetten om een laatstewilpil in ons land legaal te kunnen
17 verstrekken. Veel babyboomers willen niet afhankelijk zijn van het oordeel van een arts. Zij huldigen
18 de opvatting dat sterven hoort bij het leven. Verdere medicalisering van het levenseinde door de
19 kaders van de euthanasiewet op te rekken is voor hen geen optie. Zij hebben zelf de regie over hun
20 leven en willen ook bepalen hoe hun eigen levenseinde er uit komt te zien.

21 De eerste stap is de ontwikkeling en uitvoering van een proef met geclausuleerde verstrekking van
22 de laatstewilpil, gericht op het vaststellen van zorgvuldigheidscriteria waaronder zelfmedicatie in ons
23 land ter beschikking kan worden gesteld. Belangrijk hierbij is uit te sluiten dat dergelijke middelen ter
24 beschikking komen in fases waarin men niet weloverwogen kan handelen en situaties waarin sprake
25 is van suïcidaal gedrag, misbruik of moord.

26 De NVVE werkt samen met de bijzonder hoogleraar *Kwaliteit van de laatste levensfase en van*
27 *sterven* aan een opzet voor een wetenschappelijk onderzoek, gekoppeld aan een proef met de
28 laatstewilpil. Alle voorwaarden en doelen waaraan de proef moet voldoen worden hierin
29 meegenomen. De volgende stap is de uitvoering van de proef. Overwogen wordt om in eerste
30 instantie deze proef te richten op mensen die aangeven dat hun leven voltooid is.

31

32

33 **ACTIES**

- 34 • Overleg met stakeholders o.a. KNMG, KNMP, NPCF, Levensindekliniek en de Coöperatie
Laatste Wil
- 35 • Opzet wetenschappelijk onderzoek i.s.m. bijzonder hoogleraar
- 36 • Draagvlak verwerven voor uitvoering proef laatstewilpil bij ministeries VWS en V&J en het
OM

1.2 Complexe verzoeken

In 2016 heeft de NVVE onverminderd aandacht voor de complexe euthanasieverzoeken: psychiatrie, dementie, voltooid leven en euthanasie voor minderjarigen. De kans dat een euthanasieverzoek wordt ingewilligd voor een persoon die lijdt aan een psychiatrische aandoening of een neurologische ziekte als dementie, is kleiner dan de kans op euthanasie bij lijden aan een somatische aandoening. Dit komt omdat de beoordeling van het criterium 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' bij dementie, psychiatrie en voltooid leven voor artsen complexer is. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn juridisch wel geregeld in de wet Wtl, maar de uitleg van de wet blijkt in de praktijk niet eenduidig en daardoor wordt de praktische toepassing van euthanasie bij complexe verzoeken bemoeilijkt. De NVVE wil dat artsen verantwoording afleggen wanneer zij besluiten *niet* tot euthanasie over te gaan. Dit biedt transparantie in de overwegingen en de signaleringsmogelijkheid om vast te stellen waar de knelpunten zitten.

ACTIES

- Onderzoeken hoe artsen kunnen rapporteren over afwijzing euthanasieverzoek
- Monitoren resultaten van nieuwe sterfgevallen onderzoek dat elke vijf jaar wordt uitgevoerd

Psychiatrie

Op verzoek van de steungroep psychiaters heeft de NVVE besloten de telefonische ondersteuning aan hen te verlengen tot 1 januari 2017. Deze steungroep geeft steun en consultatie aan collega's die een verzoek krijgen om hulp bij zelfdoding. In april 2016 neemt de NVVE samen met Belgische en Nederlandse psychiaters opnieuw deel aan het symposium van de vereniging voor psychiaters, de NVvP. Middels een discussie zal de directeur van de NVVE het thema 'samen beter, beter samen' vertalen naar het belang van samenwerking tussen psychiater, patiënt en (aanstaande) nabestaanden bij euthanasie / hulp bij zelfdoding.

ACTIES

- Facilitaire steun geven aan steungroep psychiaters tot 01/01/2017
- Deelname symposium NVvP 'samen beter, beter samen'

Dementie

De groep mensen met dementie zal naar verwachting groeien tot 500.000 in 2050, een verdubbeling van de hedendaagse praktijk. Een patiënt met dementie, die zelf de regie wil over het levenseinde, is nu gedwongen uit het leven te stappen wanneer hij nog wilsbekwaam is. Dit wordt het 'vijf voor twaalf' moment genoemd. De NVVE blijft er op aandringen dat het wettelijk ook mogelijk is om in een verder gevorderd stadium van dementie euthanasie te krijgen. De schriftelijke wilsverklaring voorziet hierin. Daarom moet de wettelijke verankering van de schriftelijke wilsverklaring, vastgelegd in artikel 2 lid 2 van de Wtl, in de praktijk de waarde krijgen die de wetgever heeft bedoeld. Om deze duidelijkheid te bewerkstelligen heeft het ministerie van VWS een handreiking gepubliceerd in januari 2016. In de handreiking staat stelt dat inderdaad communicatie bij vergevorderde dementie niet noodzakelijk is wanneer er een schriftelijk euthanasieverzoek ligt.

Helaas zwakt de KNMG op haar eigen website deze mogelijkheid af in een toelichting. Het ministerie van VWS heeft deze toelichting overgenomen. De NVVE wil duidelijkheid krijgen over wat nu de

1 waarde en betekenis is van de handreiking. De NVVE wil dat een arts alleen beargumenteerd mag
2 afwijken van het (schriftelijke) euthanasieverzoek, zodat een arts grondig naar het verzoek moet
3 kijken en inzichtelijk wordt waarom euthanasieverzoeken niet gehonoreerd worden. De regionale
4 toetsingscommissies zouden hier een rol kunnen hebben. Dit zal op de dag van de wilsverklaring
5 centraal staan. De Levenseindekliniek start samen met hoogleraar Suzanne van de Vathorst een pilot
6 om het verloop van mensen te volgen die hun euthanasiewens niet gehonoreerd zien. De NVVE zal
7 inventariseren wat de meest voorkomende redenen zijn van haar leden bij afwijzing van het
8 euthanasieverzoek door artsen. Zo wordt inzichtelijk welke redenen maken dat artsen afzien van het
9 euthanasieverzoek en kunnen we daar meer grip op krijgen.

ACTIES

- Reactie geven op handreiking schriftelijke wilsverklaring
- Inventarisatie redenen voor afwijzing door artsen ontwikkelen
- Dag van de wilsverklaring in september
- Publiciteitscampagne wilsverklaring afstemmen op informatievoorziening VWS en KNMG

Voltooid leven

17 In februari 2016 presenteerde de Adviescommissie Voltooid leven, ingesteld door de minister van
18 Volksgezondheid Welzijn en Sport, een rapport over voltooid leven. Deze commissie, die is
19 geïnstalleerd onder druk van het Burgerinitiatief Uit Vrije Wil, voerde een onderzoek uit naar de
20 juridische mogelijkheden en maatschappelijke wenselijkheid van hulp bij zelfdoding aan mensen die
21 hun leven voltooid achten. Volgens de commissie bestaat deze groep feitelijk niet en is er bijna altijd
22 sprake van stapeling van ouderdomsklachten. De NVVE is teleurgesteld over de uitkomsten en zal de
23 groep voltooid leven (zonder stapeling van ouderdomsklachten) nu zelf in kaart brengen. De NVVE
24 vindt dat de zorgvuldigheidseisen van de Wtl moeten worden verruimd om alle mensen met een
25 voltooid leven in aanmerking te laten komen voor euthanasie. Zij zal proactief de kabinetsreactie
26 trachten te beïnvloeden en haar invloed op de besluitvorming in de Tweede Kamer aanwenden.
27 Daarnaast ziet de NVVE dat veel mensen met een voltooid leven helemaal niet geholpen willen
28 worden door een arts, maar zelf de regie in handen willen nemen.

29 In 2016 zal de Hoge Raad waarschijnlijk (cassatie) uitspraak doen in de zaak Albert Heringa. De NVVE
30 betaalt nog steeds de advocaten in deze zaak en blijft inzetten op het belang van artikel 8 EVRM. Dit
31 artikel (dat rechtstreekse werking heeft in ons rechtsstelsel) beschermt 'private life' en sinds de
32 uitspraak Haas (2011) gaat dit mede over: het 'recht om zelf te beslissen hoe en wanneer te sterven'.
33 Moek Heringa had een voltooid leven en wilde zelf beslissen hoe en wanneer te sterven. Haar zoon
34 Albert steunde haar hierin en hielp haar met middelen, zodat haar levenseinde waardig en zonder
35 pijn zou zijn. De NVVE hoopt dat de Hoge Raad de Europese jurisprudentie zal betrekken in zijn
36 uitspraak, en zo het debat in Nederland opent over het spanningsveld tussen enerzijds het recht om
37 zelf te beslissen over het levenseinde en anderzijds de Nederlandse praktijk waarin het niet mogelijk
38 is om legaal een waardig levenseinde te realiseren met hulp van anderen.

1 **ACTIES**

- 2
- NVVE standpunt over voltooid leven uitdragen
 - Organisatie debat n.a.v. adviesrapport voltooid leven
 - Continueren juridische steun bij cassatie in de zaak Albert Heringa
 - In kaart brengen van de doelgroep Voltooid Leven
 - Persoonlijke verhalen verzamelen op een website Voltooid Leven
 - Actieve lobby richting minister van VWS en Tweede Kamer
- 6

7

8 *Minderjarigen onder de 12 jaar*

9 In 2015 heeft zich een nieuwe complexe vraag omtrent euthanasie aangediend; moet euthanasie bij
10 minderjarigen ook mogelijk zijn? De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen vraagt politiek en
11 maatschappij om het probleem van levensbeëindiging op verzoek bij minderjarigen te adresseren.
12 Op 22 januari is een Rondetafelgesprek geweest in de Tweede Kamer. De NVVE is genodigd als
13 spreker en heeft haar inbreng geleverd. Ook in 2016 wordt dit debat nauw gevolgd en draagt de
14 NVVE haar standpunt uit in de media.

15 **ACTIES**

- 16
- Inbreng bij Ronde Tafelgesprek Tweede Kamer euthanasie bij minderjarigen onder de 12 jaar
 - Publicatie van NVVE standpunt euthanasie onder de 12 jaar
- 18

19 **1.3 Buitenland**

20 De NVVE heeft een voortrekkersrol op het gebied van wetgeving en debat en wil deze informatie ook
21 delen met buitenlandse geïnteresseerden. De NVVE verzamelt en analyseert initiatieven en juridische
22 mogelijkheden van het levenseinde wereldwijd. Indien opportuun en gewenst kan de NVVE steun
23 geven aan zusterorganisaties. In 2016 heeft de *World Federation Right to Die Societies* de NVVE
24 gevraagd een enquête uit te sturen naar alle lidorganisaties om inzichtelijk te maken wat de
25 juridische en praktische mogelijkheden voor euthanasie in andere landen zijn. De NVVE hoopt de
26 resultaten hiervan te publiceren tijdens de Wereldconferentie.

27 Samen met Belgische collega's van LEIF neemt de NVVE in 2016 deel aan het Benelux parlement. Dit
28 parlement debatteert over de mogelijkheid om wilsverklaringen uniform te erkennen in de landen
29 Luxemburg, België en Nederland. De NVVE draagt inhoudelijk bij en stelt sprekers voor.

30 Ook onderhoudt de NVVE contacten met parlementariërs van het Europees Parlement. De aandacht
31 en contact gaan allereerst uit naar fracties die positief staan tegenover het streven naar een waardig
32 vrijwillig levenseinde. Zo hoopt de NVVE ook binnen de EU draagvlak te vinden voor het waardige
33 zelfgekozen levenseinde.

34 **ACTIES**

- 35
- Bijdrage aan BENELUX Parlement: erkenning wilsverklaring in de Benelux-landen
 - Kennisdeling euthanasie wereldwijd
 - Intensiveren contacten met zusterorganisaties
 - Uitvoeren enquête naar mogelijkheden euthanasie
- 37

1 **2. Verenigingsleven**

2 De NVVE is een sterke en invloedrijke vereniging. Met een toename van 4.070 leden in 2015 telt de
3 NVVE bij de start van 2016 164.363 leden. Naar verwachting zal ook het ledental in 2016 toenemen.
4 In 2016 streeft de organisatie naar een actief verenigingsleven. Een levendige en betrokken
5 vereniging biedt intern leden de mogelijkheid om hun ervaringen te delen en elkaar zo nodig van
6 advies te voorzien. Tevens zorgt een sterke vereniging voor een krachtige stem richting beïnvloeding
7 van de maatschappelijke en politieke opinie.

8 **2.1 Verenigingsleven**

9 *Ledenparticipatie*

11 De roep om leden meer mogelijkheden te bieden betrokken te zijn bij beleidsmatige besluitvorming
12 en de wens tot een intensiever verenigingsleven is de afgelopen jaren luider geworden. Dit heeft
13 geresulteerd in een actieve Werkgroep ledenparticipatie (WGLP). De WGLP is inmiddels door de
14 directie betrokken als een belangrijk overlegorgaan om verbeteringen op dit gebied te realiseren.
15 Waar 2015 vooral een jaar was van steeds intensiever overleg tussen de WGPL, bestuur en directie,
16 moet 2016 concrete resultaten op het gebied van ledenparticipatie opleveren.

17 *Ledenberaden*

18 Er wordt inspraak op beleid gerealiseerd door een drietal bijeenkomsten in het land waar het
19 toekomstig strategisch beleid is geagendeerd, zoals neergelegd in de nota "Waardig Sterven". Een
20 strategische verkenning van het recht op zelfbeschikking bij het zelfgekozen levenseinde en een
21 voorzet voor een agenda voor de toekomst". Daar ingebrachte gezichtspunten worden meegenomen
22 in de definitieve nota. Deze zogenaamde ledenberaden vinden plaats in maart 2016.

23 *Kleinschalig ledencontact*

24 Uit de enquête onder NVVE-leden van 2014 en de respons op een oproep in Relevant in 2015 is
25 gebleken dat enkele duizenden leden mogelijk belangstelling hebben voor kleinschalig onderling
26 contact. Het gaat dan om het delen van kennis en het uitwisselen van ervaringen over
27 levenseindevragen. Om de privacy van onze leden te kunnen garanderen denken wij aan een drietal
28 mogelijkheden om dat te faciliteren. Het is mogelijk een initiatief in een stad aan te melden bij de
29 directie, die de leden in die stad schriftelijk op de hoogte kan brengen van een bijeenkomst. In een
30 nog op te stellen privacyreglement kunnen verder alternatieve mogelijkheden voor onderling
31 ledencontact worden geregeld, omdat we onbeperkte toegang tot de ledenadministratie niet
32 wenselijk vinden. Middels een bij de Relevant in te sluiten flyer wordt leden daarnaast expliciet
33 verzocht persoonlijk hun belangstelling voor kleinschalig bijeenkomsten kenbaar te maken en
34 onderwerpen waar zij in geïnteresseerd zijn door te geven. Tevens geven zij persoonlijk toestemming
35 hen hiervoor te benaderen, dit overeenkomstig ons zorgvuldige privacy beleid. Op basis van dit
36 bestand zullen in de loop van 2016 bij wijze van pilot een aantal bijeenkomsten georganiseerd
37 worden. Na evaluatie kan aan een permanentere organisatiestructuur voor kleinschalig ledencontact
38 in klein verband gewerkt gaan worden.

39 **ACTIES**

- 40 • Opstellen privacy statuut om de privacy van de leden te kunnen blijven garanderen
- 41 • Organisatie van 3 ledenberaden
- 42 • Pilot kleinschalig ledencontact

1 *Spreekuren*

2 De NVVE heeft verspreid door het land Spreekuren Wilsverklaringen ingesteld om leden bij te staan
3 bij het opstellen van hun wilsverklaringen. Dit wil de NVVE in 2016 continueren en zo nodig
4 uitbreiden. Daarnaast lopen de telefonische Spreekuren Wilsverklaringen door.

ACTIES

- Spreekuren wilsverklaringen op 30 locaties in Nederland

5

6 *NVVE Jongeren*

7 In januari bieden de jongeren samen met de politieke jongeren organisaties een borstbeeld van Els
8 Borst aan minister Schippers aan. Het beeld is een eerbetoon uit dankbaarheid voor wat Els Borst
9 heeft betekend voor het debat over het waardige, zelfgekozen levenseinde. Bij de onthulling zullen
10 ook familieleden van mevrouw Borst aanwezig zijn. De jongeren starten de week van de euthanasie
11 in februari met hun jaarlijkse symposium in Utrecht. Tijdens dit symposium kunnen jongeren praten
12 en discussiëren over uiteenlopende vraagstukken omtrent jongeren en het zelfgekozen levenseinde
13 naar aanleiding van verschillende lezingen en een debat. De nadruk ligt ditmaal op psychiatrie.
14 Tevens wordt op het symposium een nieuwe website en brochure gelanceerd voor jongeren onder
15 de 40 jaar. Verspreid over het jaar worden verschillende debatten met politieke jongeren
16 organisaties georganiseerd. Voorts wordt er maandelijks café doodnormaal georganiseerd in diverse
17 steden in Nederland.

18

ACTIES

- Aanbieden van standbeeld Els Borst aan het ministerie VWS
- Jongeren symposium
- Realiseren Nieuwe website NVVE jongeren
- Café doodnormaal voortzetten

19

20

21

22

23 *Werkgroep politiek*

24 De werkgroep politiek bestaat uit NVVE leden die verbonden zijn aan diverse politieke partijen. In
25 2016 zetten zij zich onder meer in voor het opnemen van NVVE standpunten in de politieke
26 partijprogramma's voor de verkiezingen in 2017, het bespreken van de actualiteit en het
27 onderhouden van goede contacten met de verschillende gremia van een politieke partij. **Ook leden
28 die niet actief zijn in de werkgroep vragen we hun invloed uit te oefenen op de partijprogramma's.**

29

ACTIES

- Beïnvloeding van verkiezingsprogramma's
- Overzicht maken van standpunten van politieke partijen over het levenseinde

30

31

32

1 **2.2 Vrijwilligersbeleid**

2

3 *Scholingsbeleid*

4 De NVVE beschikt over een grote groep goed opgeleide vrijwilligers; 140 in totaal. Vrijwilligers zijn
5 actief als consulent, bij de presentatiedienst of bij de (telefonische) spreekuren. Om de
6 professionaliteit te bewaken en de inzetbaarheid te vergroten, is het nodig deze groep van goede
7 scholing te voorzien. In 2016 wil de NVVE een nieuw scholingsbeleid uitzetten.

8 Om deze vrijwilligers van een goede scholing te voorzien, kiest de NVVE ervoor twee hele
9 scholingsdagen voor alle vrijwilligers in te stellen. Tijdens deze dagen zal dan alle noodzakelijke
10 halfjaarlijkse scholing voor de verschillende vakgroepen in de vorm van workshops aan bod komen
11 en daarnaast kunnen de voor iedereen geschikte onderwerpen plenair aan bod komen. Zo zijn de
12 vrijwilligers breed opgeleid.

13

ACTIES

14

- Bredere scholing vrijwilligers

15

3. Kwaliteit van dienstverlening

Vanuit het kantoor in Amsterdam zijn 30 medewerkers en 140 vrijwilligers actief om de informatievoorziening richting de leden te verzorgen en het beleid uit te dragen. De NVVE geeft driemaandelijkse een magazine uit, verzendt met regelmaat nieuwsbrieven, heeft een actuele website en staat dagelijks leden te woord. Leden kunnen terecht voor wilsverklaringen en informatie over het zelfgewilde levenseinde.

Niet-reanimeren penning

De NVVE heeft voor haar leden een niet-reanimeren penning ontwikkeld. In totaal zijn er een kleine 40.000 penningen uitgereikt. Het is nog onduidelijk of de NVVE continueert met deze verstrekking. Met het ministerie van VWS wordt overlegd over de wens vanuit de Tweede Kamer dat de penning door een neutrale instantie verstrekt gaat worden. Daarnaast vindt er met meerdere partijen overleg plaats over een betere publieksvoorlichting over de uitkomsten van een reanimatie.

ACTIES

- Onderzoeken of verstrekking niet-reanimeren penning door neutrale instantie mogelijk is en wat dit betekent voor de NVVE leden die de penning van de NVVE willen ontvangen
- Bevorderen van een correct gebruik van de penning door BIG geregistreerde professionals en EHBO'ers

Bereikbaarheid/ Klantbeheer

De NVVE wil graag haar leden van dienst zijn. Aan het begin van het jaar is geconstateerd dat de bereikbaarheid van de NVVE niet optimaal is. De wachtrijen voor de telefoon en het aantal doorverbindingssessies zijn te hoog. Om de bereikbaarheid te vergroten start het kantoor in februari een proef om een gezamenlijke pool te maken van medewerkers van de receptie en de ledenadministratie die allen de telefoon kunnen beantwoorden, zodat alle leden daar met al hun vragen terecht kunnen. De eerste resultaten van de proef laten zien dat de wachttijd vrijwel is verdwenen en dat de gesprekken langer duren.

Daarnaast is het van belang om de ICT infrastructuur nog veiliger, betrouwbaarder en gebruiksvriendelijker te maken. Met behulp van een externe deskundige brengen we deze problematiek in kaart. Vervolgens zullen we een softwarepakketselectie voor de ledenadministratie maken en deze implementeren. Daarbij is het tevens van belang dat er een goede koppeling komt met het financiële pakket, de website en een gewenste oplossing voor ons relatiemanagement.

ACTIES

- Verbetering telefonische bereikbaarheid door middel van één telefonisch loket
- Veilige, betrouwbare en werkbare ICT infrastructuur

Informatievoorziening

Ook in 2016 wil de NVVE haar leden voorzien van informatie over de onderwerpen die verband houden met de doelstellingen van de NVVE. Hiervoor beschikt zij over verschillende kanalen.

1 Alle leden ontvangen elk kwartaal magazine Relevant. De oplage van Relevant ligt rond de 145.000,
2 getracht wordt dubbele verzending naar een postadres te voorkomen. Via het kwartaalblad worden
3 zij door een redactie, waarvan het hoofd communicatie de hoofdredacteur is, op journalistieke wijze
4 geïnformeerd over verschillende inhoudelijke onderwerpen gerelateerd aan het levenseinde.
5 Relevant heeft ook de functie om de leden te informeren over de activiteiten van de vereniging en
6 aankondigingen te doen over bijeenkomsten.

7 Een ander informatiemedium is de digitale nieuwsbrief. Zowel leden als niet leden kunnen zich
8 aanmelden voor de nieuwsbrief. Deze wordt gemiddeld tweemaal per maand verstuurd. Eind 2015
9 hebben 18.877 personen (want niet alleen leden) aangegeven deze elektronische nieuwsbrief te
10 willen ontvangen. De NVVE streeft ernaar dit aantal in 2016 te verdubbelen.

11 De NVVE is ook op de sociale media actief. Via Facebook, Twitter en LinkedIn worden zo'n 5.000
12 mensen bereikt. Het aantal volgers neemt toe, maar is in verhouding tot het ledental nog beperkt.
13 Vermoedelijk om dat het merendeel van de leden van de NVVE geen sociale media gebruikt. De
14 NVVE wil in 2016 inzetten op het vergroten van de doelgroep.

15 De NVVE wil dit jaar de besloten mogelijkheid van de website 'Mijn NVVE' toegankelijker maken voor
16 leden. Via mijn NVVE kunnen leden hun gegevens bijwerken en digitaal een wilsverklaring opstellen
17 of bewerken. Ook vinden leden hier informatie over zorgvuldige zelfdoding.

18

19

ACTIES

20

21

22

23

- Verstrekking ledenmagazine Relevant per post continueren
- Maken van een special van Relevant over de Wereldconferentie
- Verdubbeling informatieverspreiding via digitale nieuwsbrief
- Groter bereik via sociale media
- 'Mijn NVVE' upgraden en informatie zelfeuthanasie actualiseren

1 **4. Een professioneel bureau met actuele kennis en expertise**

2 De NVVE is inmiddels een alom gerespecteerde organisatie, nationaal en internationaal. Door de
3 aanhoudende ledengroei is een verdere professionalisering van het bureau noodzakelijk.

4 *Fonds*

5 In 2016 richt de NVVE een nieuw fonds op. Wetenschappers en andere professionals kunnen bij dit
6 fonds gelden aanvragen voor onderzoek naar het levenseinde, maar ook het verstrekken van
7 projectsubsidies voor interessante activiteiten rond het levenseinde behoren tot de mogelijkheden.
8 Dit fonds wordt gevuld met nalatenschappen. Zo worden de nalatenschappen die de NVVE ontvangt,
9 ook duidelijker gealloceerd. Een fondsbestuur, bestaande uit een lid van het bestuur van de NVVE, de
10 directeur en een nog te benoemen lid wordt verantwoordelijk voor het fonds. Dit fondsbestuur
11 adviseert het bestuur van de NVVE over de te honoreren aanvragen en legt verantwoording af aan
12 het bestuur van de NVVE.

13 *Leerstoel*

14 De Leerstoel wordt bekleed door de Hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase, door Suzanne
15 van de Vathorst. Deze leerstoel wordt in 2016 gecontinueerd. Van de Vathorst zal zich bezighouden
16 met het vergroten van wetenschappelijke kennis over het waardige levenseinde, dit doet ze door
17 medisch en verpleegkundig handelen in deze levensfase te onderzoeken. Ook zal zij zich inzetten
18 voor beter onderwijs aan artsen en verpleegkundigen. Op deze manier wil de NVVE ervoor zorgen
19 dat kennis rondom keuzemogelijkheden om te sterven op een waardige wijze wordt verhoogd. Naast
20 de financiering van de leerstoel wordt ook een onderzoeker in opleiding (OIO) gefinancierd, die zich
21 richt op wetenschappelijk onderzoek rond levenseinde.

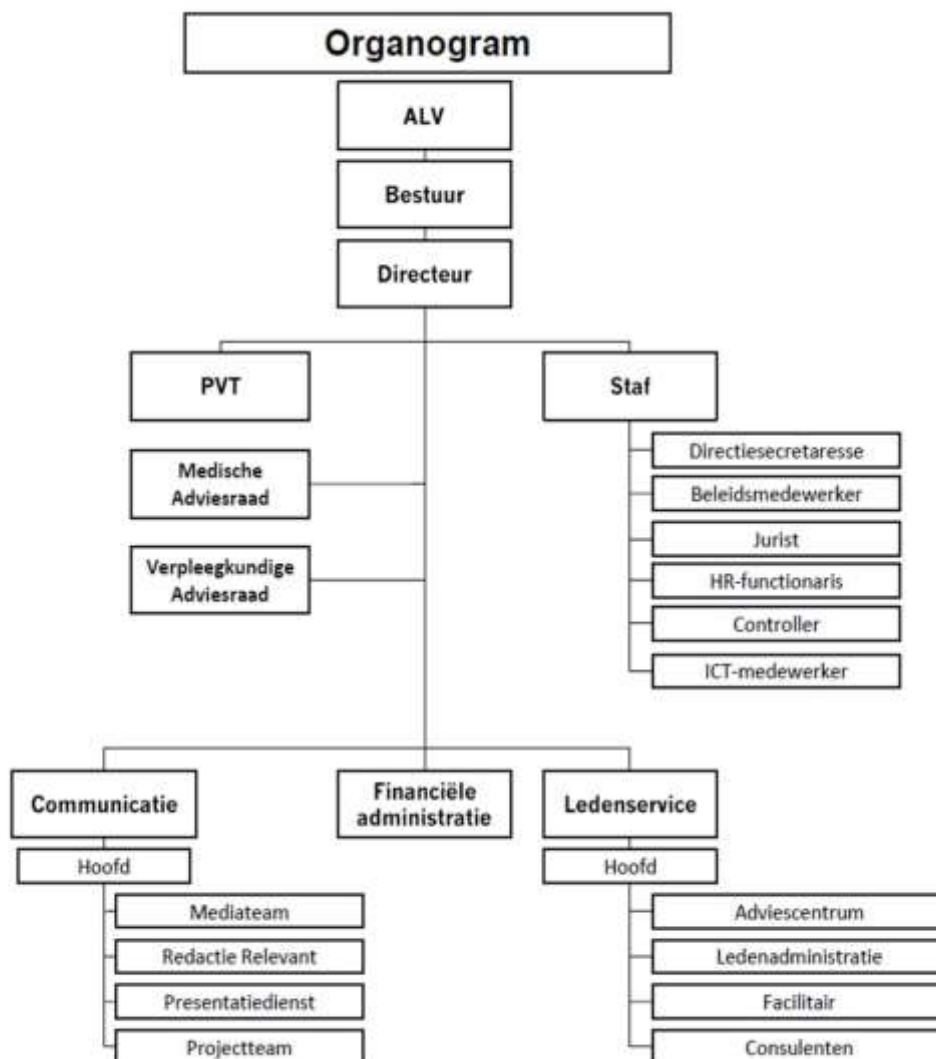
22 *Voorlichting*

23 De doelstelling van voorlichting is het vergroten van kennis over de euthanasiewet, bewustwording
24 en het vertalen daarvan naar de praktijk: wat moet je als Nederlander zélf doen om wensen m.b.t.
25 het zelfgekozen levenseinde uitgevoerd te krijgen? Hoe en wanneer doe je dat? Het opstellen van
26 wilsverklaringen is daarbij instrumenteel: om wensen helder te formuleren en vast te leggen én om
27 het gesprek aan te gaan met naasten en artsen. De NVVE richt zich met de campagne op de groep
28 Nederlanders van 55 jaar en ouder, zowel leden als niet-leden. De jongere doelgroepen krijgen
29 aandacht o.a. via het lespakket voor HAVO en VWO scholieren, dat op de website
30 www.euthanasiedoodnormaal.nl staat.

31 **ACTIES**

- 32 • Deelname aan de 50+ beurs
- 33 • Mediacampagne 'Vandaag is een mooie dag...'
- 34 • Hertalen van brochures en ander voorlichtingsmateriaal in eenvoudiger, toegankelijker
Nederlands
- 35 • Menukaart keuzes aan het levenseinde ontwikkelen
- 36 • Presentatiemateriaal verbeteren en uitbreiden bijv. met korte (animatie)film(s) over
relevante onderwerpen
- 37 • Aanwezigheid op beurzen, congressen en informatiemarkten voor zorgprofessionals
uitbreiden, Dam tot Damloop etc.
- 38 • Verspreiding van de documentaire over de geschiedenis van de NVVE en de
totstandkoming van de euthanasiewet, "De strijd om het einde"

- 1 Met de komst van de nieuwe directeur en het vertrek van een van de MT leden is gekeken welke
- 2 organisatiestructuur het beste past bij het realiseren van onze strategische doelen. In goed overleg
- 3 met bestuur en bureau is gekozen voor de volgende basisstructuur.



- 4 Nieuw in dit organogram zijn de zelfstandige functies Controller en HR adviseur. Beide functies
- 5 houden verband met de groei van onze vereniging en moeten leiden tot een moderne
- 6 planning&control cyclus en een professioneel HR beleid voor medewerkers en vrijwilligers. Als gevolg
- 7 van de groei van het ledenaantal is ook voorzien in een uitbreiding van formatie bij de nieuw
- 8 gevormde afdeling ledenservices.

5. Wereldconferentie

De NVVE is gevraagd door de *World Federation of Right to Die Societies* om het tweejaarlijkse congres te organiseren in 2016. Het congres *Euthanasia 2016* vindt plaats van 11 tot 14 mei in congrescentrum Rai in Amsterdam. Het organiseren van een congres levert de NVVE nationale en internationale aandacht op, versterkt de autoriteit van de NVVE op haar vakgebied en leidt tot meer invloed op de nationale en internationale medische, maatschappelijke, politieke en onderzoek agenda. Het verwerven van budgetten voor onderzoek, ontwikkeling en campagnes kan een impuls krijgen door meer zichtbaarheid, zowel voor Nederland als voor landen waarin de wetgeving in ontwikkeling is. Tevens is Nederland in deze periode voorzitter van de EU en dat zal voor extra media-aandacht kunnen zorgen.

De NVVE haalt wetenschappers, juristen, medici, politici, beleidsmakers, activisten en lobbyisten, en overige belangstellenden zoals journalisten naar Nederland om kennis te delen en informatie uit te wisselen. Daarmee wil de NVVE bijdragen aan het realiseren van mogelijkheden tot een zelfgekozen levenseinde binnen de wetten van hun eigen land, staat of provincie. Voor NVVE leden vindt een separaat programma plaats op zaterdagochtend 14 mei, voorafgaand aan de ALV. Zij kunnen uiteraard ook deelnemen aan de conferentie zelf.

Er is een groeiende belangstelling voor het onderwerp in heel Europa en alle maatschappelijke, politieke en medische ontwikkelingen daar omheen; de goede, relatieve goedkope bereikbaarheid van Amsterdam en het specifiek op diverse professionals gerichte programma.

Het programma van de conferentie wordt samengesteld door vier programmacommissies die de verschillende thema's onder hun hoede nemen: Science, Medical, Legal en Campaign. De programmacommissies worden voorgezeten door resp. Suzanne van de Vathorst, Bert Keizer, Sjef Gevers en Boris van der Ham. De commissies worden ondersteund door het bureau van de NVVE. Voor de exploitatie van de wereldconferentie is een aparte stichting opgericht, de Stichting Euthanasie 2016.

ACTIES

- *Organiseren van de Wereldconferentie Euthanasia2016*

Tot Slot

De documentaire de Strijd om het Einde die in februari werd gelanceerd, beschrijft hoe dappere dokters, verstandige rechters en bevlogen actievoerders ervoor zorgden dat de verantwoordelijke ministers Els Borst en Benk Korthals Altes in 2001 de eerste euthanasiewet ter wereld door de Tweede Kamer kunnen laten aannemen. Op een mooie winterse dag in februari keken we met NVVE leden van het eerste uur, waaronder oprichtster Klazien Sybrandy-Alberda, terug op die geschiedenis maar ook vooruit. Ook al hebben we veel bereikt, we zijn er nog lang niet. Nog steeds zijn er groepen die buiten de boot vallen en niet zelf kunnen beslissen over een waardig levenseinde. Voor hen blijven we ons inzetten.