



Jaaroverzicht 2012

Terugblik

Dit jaaroverzicht geeft een beeld van hoe het Nationaal Epilepsie Fonds in 2012 van betekenis is geweest voor mensen met epilepsie. Zo hebben we onder meer subsidie verleend aan drie wetenschappelijke onderzoeken. Juist omdat epilepsie-onderzoek de belangrijkste sleutel blijft tot structurele oplossingen. Daarnaast is Eppy, dé smartphone-applicatie voor mensen met epilepsie, succesvol geïntroduceerd. Ook hebben we dit jaar weer voor ruim 350 mensen met epilepsie een

aangepaste vakantie kunnen organiseren. Hiermee dragen we bij aan de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie.

Ik dank van harte alle medewerkers, vrijwilligers en ambassadeurs die ons bij deze activiteiten hebben geholpen. Ons volledige jaarverslag vindt u op: www.epilepsiefonds.nl/jaarverslag.

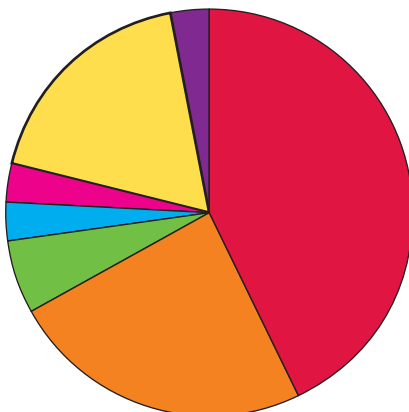
Martin Boer
Directeur



Inkomsten en uitgaven

Het Nationaal Epilepsie Fonds is voor zijn inkomsten grotendeels afhankelijk van giften van particulieren. De inkomsten komen voornamelijk uit de nationale collecte, donaties, erfenissen en nalatenschappen, acties georganiseerd door betrokken vrijwilligers en de VriendenLoterij.

Het fonds zet zich in voor de epilepsiebestrijding en een betere zorg voor en behandeling van mensen met epilepsie. Om dit te realiseren draagt het fonds bij aan wetenschappelijk onderzoek, zodat er meer kennis wordt verkregen over de aandoening epilepsie. Verder helpen we mensen met epilepsie met het bereiken van een optimale kwaliteit van leven. Dit doen we door het geven van heldere en betrouwbare voorlichting, individuele hulpverlening en het organiseren van aangepaste vakantie-reizen.



Inkomsten 2012: € 2.953.261,-

| | |
|-----------------------|------|
| Collecte | 43 % |
| Donaties | 24 % |
| Nalatenschappen | 6 % |
| Acties en evenementen | 3 % |
| Overig | 3 % |
| Acties van derden | 18 % |
| Beleggingen | 3 % |



Uitgaven 2012: € 3.336.062,-

| | |
|-----------------------------|------|
| Wetenschappelijk onderzoek | 18 % |
| Voorlichting | 23 % |
| Hulpverlening | 22 % |
| Vakantiereizen | 10 % |
| Kosten eigen fondsenwerving | 16 % |
| Kosten acties van derden | 2 % |
| Beheer en administratie | 9 % |

Activiteiten van het Nationaal

Wetenschappelijk onderzoek

Ieder jaar stelt het Nationaal Epilepsie Fonds geld beschikbaar voor kansrijk epilepsieonderzoek. Onderzoekers kunnen onderzoekvoorstellen indienen die door de Wetenschappelijke Adviesraad van het fonds worden beoordeeld. In 2012 werden drie nieuwe wetenschappelijke onderzoeken gesubsidieerd. Het onderzoek van kinderneuroloog Floor Jansen is daar een van en gaat dit jaar van start. Het onderwerp van haar onderzoek is Elektrische Status Epilepticus in Slaap (ESES). ESES is een EEG-patroon dat voorkomt bij een ernstig epilepsiesyndroom bij kinderen. ESES leidt tot een stilstand of achteruitgang van de ontwikkeling. Hoewel ESES verdwijnt tijdens de puberteit, zijn de cognitieve functiestoornissen vaak blijvend. Op dit moment is niet bekend welke behandeling het meest gunstige effect heeft op het cognitieve functioneren. Jansen zal een onderzoek doen om de beste behandeling vast te stellen.



Voorlichting

Het Nationaal Epilepsie Fonds biedt betrouwbare informatie over epilepsie. Iedereen die met de aandoening te maken heeft, kan bij ons terecht. We beantwoorden onder meer vragen over epilepsie aan de Epilepsie Infolijn. De diagnose kan heel ingrijpend zijn en roept vaak veel vragen op. Kan ons kind met epilepsie nog wel naar zwemles? En hoe zit het bijvoorbeeld met het rijbewijs? Onze voorlichters bieden persoonlijk advies, en informatie die zo veel mogelijk op maat is. En aan de reacties te merken, is dat precies wat mensen nodig hebben. Ook omdat er helaas nog veel misverstanden over epilepsie zijn. De afgelopen twee jaar zijn er steeds meer inhoudelijke telefonische gesprekken gevoerd. In 2012 is er 6 procent meer inhoudelijke informatie gegeven in vergelijking met 2011 en 9 procent meer in vergelijking met 2010.



Epilepsie Fonds in 2012



Hulpverlening

Het Nationaal Epilepsie Fonds biedt op verschillende manieren hulp aan mensen met epilepsie. De ontwikkeling van een speciale smartphone-applicatie is hier een voorbeeld van. Ook steunt het fonds organisaties die zich bezighouden met epilepsiebestrijding, zoals de Epilepsie Vereniging Nederland.

Om mensen meer grip te laten krijgen op hun epilepsie, ontwikkelde het Nationaal Epilepsie Fonds een smartphone-applicatie (app). Met deze app, genaamd Eppy, kunnen mensen met epilepsie hun aanvallen vastleggen in een dagboek en herinneringen instellen voor medicijnname. Ook kan via de app contact worden opgenomen met de arts en is het mogelijk om 'gevolgd' te worden via locatiebepaling. Bovendien kan een alarmknop worden geactiveerd als iemand een aanval voelt aankomen. Eppy is gratis te downloaden via www.epilepsiefonds.nl/eppy.

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is de landelijke vereniging voor mensen met epilepsie. Vanaf 2012 wordt de subsidie die de EVN krijgt van de overheid afgebouwd. Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft daarom toegezegd de jaarlijkse subsidie voor 2013 en 2014 te garanderen. Hierdoor kan de vereniging onder meer contact met lotgenoten en belangenbehartiging blijven organiseren.

Vakantiereizen

Het Nationaal Epilepsie Fonds organiseert reizen in binnen- en buitenland. Al deze reizen zijn bedoeld voor kinderen en volwassenen met epilepsie die niet zelfstandig op vakantie kunnen gaan. De vakantiereizen worden begeleid door enthousiaste vrijwilligers. Esmee Anne (rechts op foto) gaat al jaren mee met de vakantiereizen van het fonds. Moeder Linda: "Als we Esmee Anne naar de vakantiereis brengen, voelt ze zich meteen vertrouwd. Alleen al de voorpret van de vakantie geeft haar vleugels! En het is erg prettig voor haar dat het niet erg is als ze iets niet kan of als ze een aanval heeft."



Feiten en cijfers vakantiereizen Nationaal Epilepsie Fonds

- In 2012 organiseerde het Nationaal Epilepsie Fonds 19 vakantiereizen voor kinderen, jongeren en volwassenen met epilepsie.
- Jaarlijks gaan circa 350 kinderen, jongeren en volwassenen met epilepsie mee met de vakantiereizen.
- De vakantiereizen voldoen aan de eisen van de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV).
- Op iedere vakantiereis gaat een begeleider met een medische achtergrond mee.
- De vakantiereizen worden begeleid door 200 vrijwilligers.



Hartverwarmende steun

We zijn iedereen die ons in 2012 heeft gesteund ontzettend dankbaar. Het Nationaal Epilepsie Fonds ontvangt namelijk geen subsidie van de overheid en is geheel afhankelijk van giften. De jaarlijkse, landelijke collecte en acties van particulieren zijn hier voorbeelden van.

Collecte

De nationale collecte is de belangrijkste bron van inkomsten voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Jaarlijks zetten 30.000 vrijwilligers zich in voor de jaarlijkse landelijke collecte. Trudy Meiresonne is inmiddels bijna tien jaar actief als regio-coördinator in Zuid-Holland. "Ik wilde graag iets zinvols doen toen ik stopte met werken. Ik wist uit ervaring al het een en ander over epilepsie. Mijn zoon had als kind koortsstuipen. Gelukkig groeide hij eroverheen, maar het was afschuwelijk om mee te maken. En een klein fonds vond ik prettig; de lijnen zijn kort. Met het Nationaal Epilepsie Fonds was de klik er meteen."



In actie voor het Nationaal Epilepsie Fonds

De Tegenaanval is een initiatief waarbinnen iedereen op zijn eigen manier acties kan starten om geld in te zamelen voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Zo hebben leerlingen van de Jacobus Fruytier Scholengemeenschap in Apeldoorn zich op een wel heel bijzondere manier ingezet voor het goede doel. Ze zijn in De Tegenaanval gegaan door ruim duizend kilometer te fietsen van het Belgische Fauvillers naar de Alpe d'Huez. De acht jongens hebben een onvergetelijke toer gemaakt en zijn bij terugkomst in Apeldoorn feestelijk onthaald door familieleden en vrienden. Het Nationaal Epilepsie Fonds vindt deze sportieve prestatie geweldig en is ontzettend blij met de € 5.185,- die is ingezameld. Meer voorbeelden van acties vindt u op www.detegenaanval.nl.



Colofon

Dit is een uitgave van het Nationaal Epilepsie Fonds, De Molen 35, 3994 DA in HOUTEN. Voor reacties of informatie kunt u bellen met 030 634 40 63 of een e-mail sturen naar info@epilepsiefonds.nl.

