

# Jaarverslag 2010



**Nationaal Epilepsie Fonds**  
De Macht van het Kleine

### **Nationaal Epilepsie Fonds**

Er zijn 120.000 mensen met epilepsie in Nederland. Met epilepsie is een 'normaal' leven niet vanzelfsprekend. Door de aanvallen missen mensen met epilepsie soms letterlijk stukken uit hun leven. Het Nationaal Epilepsie Fonds werkt er hard aan om de invloed van epilepsie op iemands leven zo veel mogelijk te beperken. Het fonds zet zich al meer dan honderd jaar in voor de epilepsiebestrijding en een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. Middelen uit fondsenwerving worden gebruikt voor voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en hulpverlening waaronder aangepaste vakantie-reizen.

# Voorwoord

2010 was geen makkelijk jaar voor het Nationaal Epilepsie Fonds. De inkomsten uit de landelijke collecte en donaties zijn teruggelopen. En een fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) bleek een brug te ver.

Desondanks hebben we veel bereikt. In 2008 is het project epilepsieconsulent van start gegaan met een subsidie van het Nationaal Epilepsie Fonds. Inmiddels hebben de epilepsieconsulenten zich in zeven van de elf ziekenhuizen zo goed bewezen dat ze een vaste plek krijgen in de ziekenhuizen. Een ander voorbeeld is de leerstoel aan de Universiteit Maastricht die we financieren. Door de inspanningen van hoogleraar prof. dr. Bert Aldenkamp wordt epilepsie een steeds belangrijker speerpunt in het wetenschappelijk onderzoek.

2010 was ook een jaar waarin we nieuwe wegen zijn ingeslagen. We zijn gestart met de ontwikkeling van 'De Tegenaanval'. Dit is een nieuwe fondsenwervende activiteit waarbinnen iedereen acties kan starten om geld in te zamelen voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Verder zijn we actief geworden in de sociale media. Netwerksites zoals Hyves en Twitter bieden ons de mogelijkheid om onze doelgroep direct aan te spreken. Om onze krachten voor mensen met epilepsie te bundelen, is een intensieve samenwerking met de EVN van start gegaan.

We hebben er vertrouwen in dat we op zeer korte termijn in staat zijn om te oogsten wat we in 2010 hebben gezaaid. Maar we realiseren ons dat wij ons werk alleen kunnen blijven doen als u blijft helpen, met uw tijd of met uw financiële steun. Of misschien wel met het starten van een eigen actie!

Dit jaar hebben we gekozen voor een sober jaarverslag dat in beperkte oplage gedrukt wordt en online te vinden is. Vanuit onze achterban ontvingen wij signalen dat onze voorgaande jaarverslagen als te uitgebreid en te kostbaar werden ervaren. Om aan deze wens tegemoet te komen en om kosten te besparen, heeft het Nationaal Epilepsie Fonds naast dit jaarverslag in 2010 voor het eerst een jaaroverzicht uitgebracht. Deze brochure is een verkorte versie van het jaarverslag en voert u via nieuwtjes, persoonlijke verhalen en cijfers in vogelvlucht langs de belangrijkste activiteiten van 2010. U kunt het jaaroverzicht bestellen via [www.epilepsiefonds.nl/jaarverslag](http://www.epilepsiefonds.nl/jaarverslag) of door te bellen met 030 63 440 63.

Martin Boer  
Algemeen directeur

# Inhoud

Voorwoord	3
Wetenschappelijk onderzoek	5
Voorlichting	9
Hulpverlening	12
Fondsenwerving	18
Organisatie	21
Verantwoordingsverklaring	27
Samenvatting jaarplan 2010	29
Financiën	31
Jaarrekening 2010	33
 <i>Bijlagen</i>	
1 Realisatie jaardoelstellingen	65
2 Eigen activiteiten / Uitgevoerd door derden	70
3 Samenwerkingsverbanden	71
4 Samenvatting strategisch plan 2011-2014	73
5 Jaarverslag Raad van Toezicht	81
6 Samenstelling Raad van Toezicht en Wetenschappelijke Adviesraad	82

# Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van epilepsie is een van de belangrijkste doelen van het Nationaal Epilepsie Fonds. Alleen door onderzoek kunnen structurele oplossingen worden gevonden en vele vragen worden beantwoord. De onderzoeken waaraan het Nationaal Epilepsie Fonds subsidie verstrekt, leveren een bijdrage aan de verbreding van kennis over epilepsie en zijn gericht op praktische toepasbaarheid. Een onafhankelijke Wetenschappelijke Adviesraad die bestaat uit deskundigen van binnen en buiten de epilepsiewereld staat het fonds hierbij terzijde.

## Onderzoeken die in 2010 subsidie hebben gekregen

*Dr. Jan Gorter, Universiteit van Amsterdam*

Rapamycine is een van de eerste geneesmiddelen met overtuigende kwaliteiten om epilepsie te voorkomen. In dit project onderzoekt Gorter of het anti-epileptogene effect van dit geneesmiddel samenhangt met de remming van immuun- en ontstekingsprocessen. Dit onderzoek kan helpen om in de toekomst schade te voorkomen die als gevolg van aanvallen kan optreden.

*Verstrekke subsidie: € 205.000.*

*Prof. dr. Oebo Brouwer, Universitair Medisch Centrum Groningen*

Het ketogeen dieet kan sommige mensen met epilepsie helpen om moeilijk behandelbare epilepsie beter te controleren. Het dieet vormt echter een zware belasting. In deze verkennende studie onderzoekt Brouwer of het mogelijk is om al in een vroeg stadium te voorspellen of het dieet bij een patiënt succesvol zal zijn.

*Verstrekke subsidie: € 17.750.*

*Dr. Frans Leijten, Universitair Medisch Centrum Utrecht*

FDG-PET is een methode waarbij hersenscanonderzoek wordt gecombineerd met het gebruik van een radioactieve stof. In dit project zoekt Leijten antwoord op de vraag of de bron van de epileptische activiteit met deze methodiek beter kan worden bepaald.

*Verstrekke subsidie: € 78.850.*

*Dr. Pierre de Graan, Universitair Medisch Centrum Utrecht*

In eerder onderzoek heeft De Graan bij muizen een gen gevonden dat bijdraagt aan de gevoeligheid voor koortsconvulsies. Het doel van dit project is na te gaan in hoeverre dit gen ook bijdraagt aan koortsconvulsies bij mensen.

*Verstrekke subsidie: € 205.000.*

*Drs. Maartje de Wit, Erasmus MC in Rotterdam*

Er zijn in de literatuur aanwijzingen dat rapamycine een nieuwe vorm van behandeling kan zijn voor bepaalde vormen van epilepsie. In dit onderzoek gaat De Wit na of dit geneesmiddel effectief is in de behandeling van kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie door de aandoening Tubereuze Sclerose.

*Verstrekke subsidie: € 200.785.*



**Jan Gorter, neurowetenschapper in het Swammerdam Institute for Life Sciences van de Universiteit van Amsterdam.**

## Onderzoeken die in 2010 werden voltooid

*Prof. dr. Willem Frans Arts, Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam*

In 2010 werd het Zuid-Nederlands Kinderepilepsie Onderzoek, een langlopend onderzoek dat van start ging in 1988, afgerond. Arts was een van de initiatiefnemers van dit onderzoek waarbij ruim vierhonderd kinderen met epilepsie vijftien jaar zijn gevolgd. Het doel van het onderzoek was om langdurig te volgen hoe het verder ging met kinderen bij wie net de diagnose epilepsie was gesteld. Hoewel bleek dat zij gemiddeld lager scoorden op gebieden als onderwijsniveau en het vinden van een baan en zij meer problemen leken te ervaren in hun sociale leven, had 80 procent van de patiënten na vijftien jaar een goed gevoel over de eigen gezondheid. 70 procent was al vijf jaar aanvalsvrij maar bij 15 procent was nog geen enkele therapie aangeslagen; zij hadden nog steeds last van aanvallen. Het onderzoek heeft inmiddels geleid tot ruim 35 wetenschappelijke publicaties en 4 promoties.



***Kinderneuroloog Willem Frans Arts: 'Ruim 70 procent van de kinderen met epilepsie is na vijftien jaar al vijf jaar aanvalsvrij.'***

*Dr. ir. Walter Backes, academisch ziekenhuis Maastricht*

In deze studie werden de gevolgen van epileptische aanvallen op de hersenen onderzocht. Het is bekend dat na een aanval geen schade optreedt in de hersenen; tenminste geen schade die waarneembaar is op de afbeeldingen van de meeste klinische scans. Wel is bekend dat veel mensen met epilepsie geheugenproblemen of aandachtsstoornissen hebben en dat hun denksnelheid afneemt. Er is veel onderzoek gedaan naar welke rol medicijnen spelen bij dergelijke problemen, maar er is veel minder onderzoek verricht naar de invloed van aanvallen. In het onderzoek van Backes zijn patiënten geïnccludeerd met milde tot ernstige cognitieve stoornissen die ontstaan waren in de loop van de jaren dat er aanvallen optraden. Doel van het onderzoek was antwoord op de vraag of MRI-technieken wel een antwoord kunnen geven op de vraag waarom cognitieve stoornissen ontstaan en welke problemen in de hersenen hiervan de oorzaak zijn. In dit onderzoek is de relatie gelegd tussen taalstoornissen, geheugenstoornissen, achteruitgang van intelligentie en het ontstaan van ontregelde netwerken. Naarmate die ontregeling ernstiger was, bleken ook de cognitieve functies meer gestoord. Ook is bekend geworden hoe de meer ernstige stadia eruitzien; de patiënten die achteruit zijn gegaan in intelligentie tonen op de scans geen goed georganiseerde netwerken meer. Bij een vervolgstudie gaat onderzocht worden wat de eerste tekenen zijn van de verstoring van de organisatie in de hersenen. Dit levert feiten op die gebruikt kunnen worden voor vroegdiagnostiek, en uiteindelijk voor preventie en behandeling.

*Prof. dr. Wytse Wadman, Swammerdam Instituut voor Levenswetenschappen in Leiden*

Neurobioloog Wadman heeft onderzocht hoe epileptische aanvallen ontstaan in lokale circuits van zenuwcellen. Doel van het onderzoek is de kans op aanvallen te verminderen. In deze studie werden metingen verricht in proefdieren waarin een epileptisch focus was aangebracht dat goed lijkt op humane temporaalkwab epilepsie. Er is begonnen met vast te leggen hoe de exciteerbaarheid van een lokaal circuit verandert voor, tijdens en na een aanval. Dit is van belang omdat het aanwijzingen kan geven over wanneer een aanval gaat optreden. Op basis van deze metingen kon de hypothese worden opgesteld dat epileptische aanvallen waarschijnlijk in gang worden gezet door de overgang in de hersenen van de ene activiteitstoestand naar een andere. Bovendien verkort de aanval een activiteitstoestand niet en komt hij ook niet vaker voor na een relatief lange periode van een toestand. Conclusie is

dat het de verandering van toestand is die de kans op een aanval groot maakt. Dit is bevestigd in een serie gedragsexperimenten en door middel van langdurige EEG-afleidingen. Bovendien verklaarde dit het verschil in aanvalsfrequentie gedurende dag en nacht. Gebruikmakend van een 16 kanaals multi-electrode kregen de onderzoekers vervolgens een goed idee van het 1-dimensionale elektrische veld in de hippocampus van de rat, zowel bij stimulatie als gedurende spontane activiteit. Met deze techniek kan terug gerekend worden welke cellen of groepen van cellen verantwoordelijk zijn voor bepaalde activiteit of componenten in de respons. Langs die weg wordt een beter begrip verkregen van de effectiviteit van bepaalde vormen van stimuleren en dat is van belang omdat de onderzoekers hebben ontdekt dat er een methode van diepe breinstimulatie (DBS) bestaat die een stuk effectiever is dan de klassieke methode van stimuleren bij een vaste frequentie van 120 Hz (die voortkwam uit de behandeling van de ziekte van Parkinson). Bij deze methode worden de stimuli niet gegeven met een vast interval maar met een die willekeurig varieert (maar wel met een gedefinieerd gemiddelde van ook ongeveer 120 Hz). Met deze proeven hopen de onderzoekers beter te begrijpen waarom die stimulatie helpt bij het onderdrukken van aanvallen en misschien zijn er daardoor nog wel meer optimale stimulatieprotocollen te bedenken, zodat DBS steeds aantrekkelijker wordt als reversibel alternatief voor epilepsiechirurgie.

*Dr. Pierre de Graan, Universitair Medisch Centrum Utrecht*

Ongeveer een op de vijf jonge kinderen krijgt last van koortsstuipen tijdens koorts veroorzaakt door bijvoorbeeld een infectie. Koortsstuipen zijn meestal ongevaarlijk, maar kinderen met koortsstuipen hebben een tien keer hogere kans op het krijgen van epilepsie op latere leeftijd. Herhaalde koortsstuipen verhogen dit risico nog verder. Familieonderzoek duidt op een genetische component in de gevoeligheid voor koortsstuipen. Als herhaalde koortsstuipen gezien moeten worden als voorbode van epilepsie, is het van belang kinderen met een verhoogde gevoeligheid vroegtijdig te herkennen en misschien te behandelen. Het doel van dit project was genen te identificeren die betrokken zijn bij een verhoogde gevoeligheid voor koortsstuipen. Voor dit onderzoek werd een diermodel opgezet voor koortsstuipen. Dit model werd gebruikt om de gevoeligheid voor koortsstuipen te bepalen van een serie inteelt muizenstammen, waarvan telkens één chromosoom van een andere stam is ingekruist (zogenaamde chromosoom substitutie stammen). Zo werd ontdekt dat op chromosoom 1, 2, 6, 10, 13 en X genen liggen die bijdragen aan de gevoeligheid voor koortsstuipen. Door slimme kruisingschema's te gebruiken werd op chromosoom 1, 2 en X een klein gebiedje gevonden waarin deze genen moeten liggen. In zo'n gebiedje op chromosoom 1 werd een nieuw gen gevonden dat bijdraagt aan de gevoeligheid voor koortsstuipen. Dit FS1-gen blijkt meer voor te komen in muizen met verhoogde gevoeligheid voor koortsstuipen. Kunstmatige verlaging van de hoeveelheid FS1 in de hersenen verminderde zoals verwacht de gevoeligheid. Vervolgens werd bij mensen onderzocht of er een relatie bestaat tussen FS1 en koortsstuipen. Hiertoe werd gebruik gemaakt van stukjes epileptisch hersenweefsel die worden weggenomen bij de operatie van patiënten met temporaalkwab epilepsie. Zoals verwacht op basis van het muizenonderzoek, bleek de hoeveelheid FS1 in patiënten bekend met koortsstuipen in hun jeugd hoger te zijn dan bij patiënten zonder koortsstuipen. Dit is een sterke aanwijzing dat het FS1-gen ook bij mensen betrokken is bij koortsstuipengevoeligheid. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen wat de rol van dit gen is, of er bij mensen een mutatie in dit gen gevonden kan worden die bijdraagt tot de verhoogde gevoeligheid, en of die gebruikt kan worden om gevoeligheid voor koortsstuipen te diagnosticeren.

*Prof. dr. P.J.A.M. Boon, Kempenhaeghe in Heeze*

Dit project beoogde een pilot te zijn naar de mogelijkheden van MRS (*magnetic resonance spectroscopy*) en DTI (*diffusion tensor imaging*) bij het opsporen van enerzijds MRI-negatieve patiënten met epilepsie waarbij MEG wél een focus aanwees, en anderzijds patiënten met een FCD. Datavergaring verliep voorspoedig. Over het MRS-deel van het onderzoek verscheen een publicatie in 'Epilepsy Research'. Hierbij werd aangetoond dat de NAA/CR ratio in beide groepen over de aangedane regio van interesse lager was dan aan de contralaterale kant. Er werd een lateraliserings-index voorgesteld welke momenteel binnen epilepsiecentrum Kempenhaeghe ook daadwerkelijk in geselecteerde casus wordt toegepast. Met de op voorhand vastgestelde technieken zijn vooralsnog geen bruikbare resultaten verkregen middels DTI. Gezien de snelle ontwikkelingen in post-processing van DTI-data zullen deze gegevens in de loop van 2011 nog eens geheranalyseerd worden.

## Leerstoel

Het Nationaal Epilepsie Fonds financiert een leerstoel aan de Universiteit Maastricht. Prof dr. Bert Aldenkamp bekleedt deze leerstoel en is op 1 januari 2002 benoemd als bijzonder hoogleraar in de psychosociale aspecten van epilepsie. Er is een onderzoeksprogramma opgesteld dat zich richt op thema's op het gebied van de interactie tussen epilepsie en het psychosociaal functioneren. Het onderzoeksprogramma wordt uitgevoerd in onderzoeksprojecten binnen deze thema's. De volgende resultaten zijn bereikt:

<b>Promoties (promotor of voorzitter beoordelingscommissie)</b>	2
<b>Promoties (lid beoordelingscommissie of oppositie)</b>	2
<b>Publicaties in internationaal gerenommeerde vakbladen</b>	11
<b>Hoofdstukken in internationale handboeken</b>	2
<b>Publicaties in Nederlandse tijdschriften</b>	5
<b>Abstracts in internationaal gerenommeerde vakbladen</b>	12
<b>Presentaties</b>	28
<b>Totaal aan wetenschappelijke producties</b>	62

In 2010 is de leerstoel geëvalueerd door een leerstoelcommissie. Deze bestaat uit vertegenwoordigers van de Universiteit Maastricht en het Nationaal Epilepsie Fonds. De commissie was zeer positief over de invulling van de leerstoel.



**Hoogleraar prof. dr. Bert Aldenkamp.**



# Voorlichting

Als de diagnose epilepsie wordt vastgesteld, zijn er veel vragen. Niet alleen de persoon die met epilepsie geconfronteerd is, wil weten waar hij aan toe is. Ook de omgeving wil op de hoogte zijn van de gevolgen van epilepsie in het dagelijks leven. Vragen over epilepsie, de diagnose en de behandeling beantwoorden de voorlichters van de Epilepsie Infolijn van het Nationaal Epilepsie Fonds graag. Verder geeft het fonds informatie via internet, folders en brochures, lesmateriaal, filmmateriaal op video en dvd, het voorlichtingsmagazine 'Episcoop' en de Epilepsie Infolijn. Kennis wordt ook verspreid door voorlichtingsbijeenkomsten voor diverse zorg- en hulpverleners. Daarnaast richt het Nationaal Epilepsie Fonds zich op het algemeen publiek met campagnes en via de pers. Doel is om vooroordelen over epilepsie weg te nemen en begrip voor de aandoening te creëren.

## Structurele activiteiten

### Vragen en bestellingen

In 2010 had het Nationaal Epilepsie Fonds 3.517 keer contact met mensen die vragen stelden en/of materiaal bestelden. Informatievoorziening en bestellingen verliepen voornamelijk via e-mail/internet en per telefoon. In 2010 zijn 1.512 informatieve gesprekken gevoerd en 2.213 bestellingen verwerkt. Vanaf augustus 2010 worden de vragen die via de sociale media binnenkomen (Twitter, Hyves en externe websites) geregistreerd. Vanaf die datum zijn 47 contacten op die manier binnengekomen en verwerkt.

Om meer mensen te bereiken die met epilepsie geconfronteerd worden, zijn in 2010 twee mailings naar professionals verzonden. Eén naar kinderartsen, jeugdartsen en kinderneurologen met de brochure 'Koortsstuipen' en één naar neurologen en kinderneurologen met het EHBE-kaartje (Eerste Hulp Bij Epilepsie). Dit heeft geresulteerd in veel extra bestellingen door de artsen.

### Nieuwsbrief en Episcoop

De Nieuwsbrief wordt ieder kwartaal verstuurd aan donateurs. De Nieuwsbrief biedt naast voorlichting over epilepsie een update over de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds. Het voorlichtingsmagazine 'Episcoop' wordt verstuurd aan mensen die inhoudelijk op de hoogte willen blijven van nieuws en ervaringsverhalen over epilepsie. 'Episcoop' wordt samen met de patiëntenorganisatie Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) gemaakt en ook naar een bestand van professionals in de zorg verstuurd.

### Deskundigheidsbevordering

Ook in 2010 ging de afdeling voorlichting naar symposia of congressen. Zo volgden de voorlichters het hbo-scholingsprogramma op het jaarlijkse symposium 'Epilepsie&Slaap Update@kempenhaeghe' en werd er samen met de EVN een stand bemand. Ook was de afdeling in mei aanwezig bij het Nationaal Epilepsie Symposium. In het najaar bezocht een van de medewerkers het symposium 'De zorgstandaard vanuit patiëntenperspectief'. Een andere medewerker was aanwezig tijdens de Hersendag. In het kader van deskundigheidsbevordering volgden twee voorlichters een workshop van de SGF-Academy. Onderwerp was het bereiken van de doelgroep vrouwen.

## Bijzondere werkzaamheden in 2010

### Terugbelactie

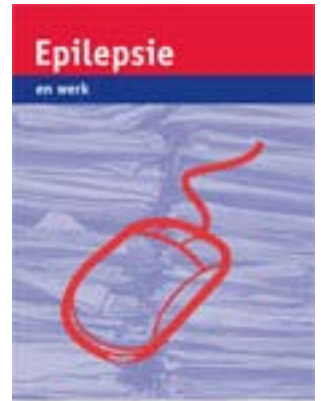
Medio 2010 is begonnen met een nieuwe service voor bellers naar de Epilepsie Infolijn. Na het gesprek kan de voorlichter vrijblijvend aanbieden om de beller na een paar weken terug te bellen. Tijdens dit tweede gesprek wordt gekeken hoe het met de beller is en wordt ingegaan op nog bestaande of nieuwe vragen. Het eerste en het vervolgesprek worden geregistreerd. Deze pilot loopt in 2011 door.

### **Vernieuwde bestelprocedure**

In 2009 is een nieuwe procedure gestart voor bestellingen van voorlichtingsmateriaal. Het Nationaal Epilepsie Fonds is voor meer materiaal een bijdrage gaan vragen. In 2010 is de nieuwe bestelprocedure geëvalueerd. De invoering is voorspoedig verlopen. Mensen zijn bereid te betalen voor voorlichtingsmateriaal en hun rekeningnummer af te geven voor een eenmalige automatische incasso. Het aantal bestelde materialen dat geld kost is wel minder geworden, maar mensen die niet willen betalen, kunnen een gratis exemplaar downloaden van de website.

### **Herzien informatiemateriaal**

De brochure 'Epilepsie en werk' werd in maart 2010 met enkele kleine wijzigingen herdrukt. In augustus 2010 zijn de regels omtrent autorijden en epilepsie gewijzigd naar aanleiding van een Europese Richtlijn waaraan Nederland moet voldoen. Hierdoor moest de brochuretekst 'Epilepsie en Rijgeschiktheid' volledig herzien worden. In eerste instantie was niet helder wat de gevolgen van deze nieuwe regels waren voor mensen met epilepsie. Daarom is eerst geprobeerd om dit duidelijk te krijgen met behulp van het CBR en een neuroloog. Consequentie is dat de tekst wel is herzien in 2010, maar dat de brochure pas in 2011 verschijnt. In 2010 is de publicatie voorbereid van een extra thema-uitgave bij Episcoop over epilepsie bij kinderen. Deze uitgave zal in het voorjaar van 2011 verschijnen.



**Deze brochure helpt mensen met epilepsie bij het zoeken naar of het behouden van werk.**

### **Dvd 'Aanvallen in beeld'**

In 2010 is een start gemaakt met het herzien van de dvd 'Aanvallen in beeld'. De huidige dvd is inmiddels tien jaar oud en toe aan vernieuwing. Een werkgroep onder leiding van het Nationaal Epilepsie Fonds heeft het doel en de invulling van deze dvd bepaald. De dvd krijgt twee delen: een informatiegedeelte en een gedeelte met (echte en nagespeelde) epileptische aanvallen. De eerste hulp bij deze aanvallen krijgt een prominente plek. De meeste opnames hebben in 2010 plaatsgevonden, maar omdat de opnames van de nagespeelde aanvallen pas in januari 2011 plaats konden vinden, is de première van de dvd uitgesteld naar 2011.

### **Voorlichtingscampagne over epilepsie**

In 2010 zijn de voorbereidingen getroffen voor een campagne die in mei 2011 zal plaatsvinden. De campagne is bedoeld voor het algemeen publiek en zal ingaan op het onvoorspelbare en het onverwachte van epilepsie.

### **Externe publicaties**

Samen met de redacteur van het blad 'Veiligheid, vakblad voor bedrijfshulpverlening' is gewerkt aan een artikel 'Epilepsie nader belicht'. De afdeling krijgt regelmatig aanvragen om kritisch mee te lezen bij kopij voor externe informatiebronnen. Zo leverde de afdeling een bijdrage aan de folder 'Sportief bewegen met epilepsie' van Gehandicaptensport Nederland. Het Platform epilepsieverpleegkundigen maakte de folder 'Zorg voor een kind als u zelf epilepsie hebt' waarbij de afdeling voorlichting zorgde voor de tekstbewerking en de afdeling communicatie de opmaak verzorgde.

### **Samenwerkingsprojecten met andere organisaties in de epilepsiezorg**

#### *Voorlichting op locatie*

Het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN werken sinds 2008 samen in het geven van voorlichting op locatie. Voor beide organisaties is voorlichting een belangrijke doelstelling. Door samen te werken is het bereik groter. Dit jaar zijn in totaal zestig voorlichtingsbijeenkomsten gegeven, bijvoorbeeld bij EHBO-verenigingen, Rode Kruiscolleges, scholen en (gezondheidszorg)opleidingen, kinderdagverblijven en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

### *Werkgroep vergoedingen hulpmiddelen*

Hulpmiddelen voor mensen met epilepsie, zoals detectie- en alarmeringsapparatuur, worden niet door de zorgverzekeraar vergoed, terwijl ze soms belangrijk zijn voor iemand met epilepsie. Leden van de werkgroep Vergoedingen Hulpmiddelen met vertegenwoordigers van de EVN, epilepsiecentrum Kempenhaeghe, het Nationaal Epilepsie Fonds, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland zijn in april 2010 bij het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) geweest om te bepleiten dat detectie- en alarmeringssystemen bij epilepsie opgenomen worden in de Zorgverzekeringswet. Het plan van CVZ om in 2010 deze hulpmiddelen functiegericht te omschrijven heeft CVZ door moeten schuiven naar 2011. De werkgroep heeft aangegeven nauw betrokken te willen worden bij verdere acties rond dit onderwerp.

### *Lenen van alarmerings- en detectieapparatuur*

Het traject om hulpmiddelen voor epilepsie vergoed te krijgen via de Zorgverzekeringswet zal hoogstwaarschijnlijk een lang proces zijn. Wil iemand toch alarmerings- of detectieapparatuur aanschaffen, dan moet hij dat momenteel zelf betalen. Deze apparatuur is nogal prijzig en vaak is het niet mogelijk om de apparatuur langer dan twee weken uit te proberen. Deze periode is veel te kort bij een aandoening als epilepsie. In 2010 is met twee leveranciers een pilot uitgevoerd. Op kosten van het Nationaal Epilepsie Fonds kunnen mensen bepaalde apparatuur drie maanden uitproberen. Na die periode weten ze beter of het apparaat voor hun geschikt is en kunnen ze tot aanschaf overgaan. Voorwaarde voor deelname is dat zij een eigen bijdrage betalen, een evaluatieformulier invullen en bereid zijn mee te werken aan mogelijk vervolgonderzoek. In 2010 hebben 38 mensen gebruik gemaakt van deze regeling. De pilot om apparatuur van deze twee leveranciers uit te proberen loopt tot en met eind maart 2011. Dan volgt er een evaluatie(rapport) en wordt gekeken hoe dit project een vervolg krijgt.



***Maximes ouders hebben gebruik gemaakt van de leenregeling en zijn erg tevreden over de apparatuur.***

### *Richtlijnen voor televisieprogramma's*

In Groot-Brittannië gelden wettelijke richtlijnen om te voorkomen dat mensen epileptische aanvallen krijgen door televisiebeelden. Om te kijken of er in Nederland ook regelgeving moet komen heeft het Nationaal Epilepsie Fonds in 2010 in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht een vragenlijst opgesteld om bij lichtflitsgevoelige mensen te achterhalen of zij aanvallen krijgen door televisieprogramma's. Deskundigen op het gebied van lichtflitsgevoeligheid hebben verder in 2010 een onderzoeksvoorstel gemaakt voor aanvullend onderzoek, dat nog beoordeeld moet worden door de Wetenschappelijke Adviesraad. Op basis van al deze gegevens kan besloten worden of in Nederland ook wettelijke richtlijnen wenselijk of noodzakelijk zijn.

# Hulpverlening

Het Nationaal Epilepsie Fonds steunt organisaties die zich bezighouden met epilepsiebestrijding. Ook werkt het fonds samen met andere partijen aan relevante projecten ter bevordering van de epilepsiezorg. Het fonds is overtuigd van de kracht van samenwerking. Het fonds biedt verder individuele subsidies aan mensen met epilepsie en organiseert aangepaste vakantie-reizen.

## Vakantie-reizen

Het Nationaal Epilepsie Fonds organiseert reizen in binnen- en buitenland voor kinderen en volwassenen met epilepsie. Al deze reizen zijn bedoeld voor mensen met epilepsie die niet zelfstandig op vakantie kunnen gaan. De vakantie-reizen worden begeleid door enthousiaste vrijwilligers. Het Nationaal Epilepsie Fonds zorgt ervoor dat deze vrijwilligers een goede training en opleiding krijgen. De kosten voor begeleiding van de deelnemers door deze vrijwilligers neemt het fonds voor zijn rekening. Daarnaast wordt er geïnvesteerd in hulpmiddelen zoals rolstoelen en aangepaste bedden, spelmaterialen en EHBO-middelen. Het Nationaal Epilepsie Fonds is aangesloten bij Stichting Garantiefonds Reisgelden (SGR) en voldoet aan de kwaliteitseisen van de Nederlandse Branchevereniging voor Aangepaste Vakanties (NBAV). Op deze wijze kan het Nationaal Epilepsie Fonds de deelnemers een betaalbare en verantwoorde vakantie aanbieden. Om de vakantie-reizen te kunnen uitvoeren en tot een succes te maken is er in 2010 een bedrag van € 356.197 besteed.

## Deelnemers

In 2010 zijn er achttien vakantie-reizen georganiseerd: acht reizen voor kinderen en tien voor volwassenen. Er was plaats voor 344 deelnemers en uiteindelijk zijn er 339 deelnemers meegegaan. Een bezettingsgraad van ruim 98 procent geeft aan dat het aantal plaatsen toereikend is en dat de deelnemers goed gebruik maken van het aanbod.

Er is een grote groep trouwe deelnemers, maar ook nieuwe deelnemers melden zich aan. In 2010 zijn er twaalf deelnemers voor de eerste keer meegegaan. Om zo veel mogelijk (potentiële) deelnemers te bereiken brengt het Nationaal Epilepsie Fonds ieder jaar een vakantie-brochure uit. Deze wordt onder de deelnemers verspreid. In de brochure worden alle vakantie-reizen beschreven. Daarnaast is het vakantie-programma op de website te bekijken.

Er is een indeling opgesteld in gradaties van zelfredzaamheid en mobiliteit om de deelnemers te helpen een goede keuze te maken uit het aanbod. Dit is belangrijk, omdat er per reis verschillende mate van zorg en begeleiding wordt aangeboden. Een team van deskundigen bestaande uit leidinggevers, een epilepsieverpleegkundige en de coördinator van de afdeling vakantie-reizen, adviseert bij de indeling van de deelnemers op de verschillende vakantie-reizen. Zo kan iedereen optimaal genieten van een vakantie die bij hem past.

Aan het einde van de reizen zijn door de leidinggevers verschillende adviesprofielen geschreven, zodat de deelnemers voor het volgende seizoen bij een geschikte reis (met betrekking tot zelfstandigheid en mobiliteit) worden ingedeeld.

## Extra reis

Uit de reacties van de deelnemers blijkt dat ze graag met het Nationaal Epilepsie Fonds op vakantie gaan en dat ze vaker dan een keer per jaar mee willen gaan. Om gehoor te geven aan deze wens is er in 2010 een extra reis georganiseerd naast het gebruikelijke zomerprogramma. In



**Vakantiedeelnemers Nina en Fleur op de Foto met Sneeuw witje en Dopey.**

het voorjaar zijn 23 deelnemers onder begeleiding van 11 vrijwilligers een weekend naar Disneyland Paris geweest. Deze extra reis is aangeboden aan deelnemers met een goede zelfredzaamheid en mobiliteit.

### **Vrijwilligers in 2010**

Om de vakantieritten te begeleiden en verantwoord uit te voeren waren er 247 vrijwilligers nodig. Gelukkig kan het Nationaal Epilepsie Fonds vertrouwen op een grote groep vrijwilligers die altijd bereid is om zich in te zetten voor de deelnemers. De begeleidingstaken zijn door 234 vrijwilligers verricht. Dit betekent dat sommige vrijwilligers meerdere vakanties hebben begeleid.

In 2010 zijn 34 nieuwe vrijwilligers geworven. Het werven van vrijwilligers is belangrijk omdat er ieder jaar een licht verloop is van vrijwilligers. Daarnaast neemt de zorgvraag van de deelnemers toe en is het noodzakelijk om meer vrijwilligers per vakantie in te zetten. Het werven van vrijwilligers gebeurt door middel van stopperadvertenties die naar diverse dagbladen en huis-aan-huisbladen zijn gestuurd met verzoek tot gratis plaatsing. Verder wordt er geworven via de website, de wervingsfilm, opleidingen in de zorg en het onderwijs, vrijwilligerscentrales en onder mensen die werken in de zorg. Ook komen er regelmatig nieuwe mensen binnen op aanbeveling van bekende vrijwilligers. Een sollicitatiegesprek maakt deel uit van de aannameprocedure. Daarnaast dient iedere nieuwe vrijwilliger een Verklaring Omtrent het Gedrag (VOG) te overleggen.

### **Voorbereiding en training voor vrijwilligers**

Het Nationaal Epilepsie Fonds vindt het belangrijk om zijn vrijwilligers goed voorbereid op een vakantie mee te laten gaan. Daarom is er een voorbereidingsdag waarop men kennismaakt met het team en afspraken met elkaar maakt over het programma, het begeleiden van de deelnemers en overige taken en verantwoordelijkheden. Deze voorbereidingsbijeenkomst is verplicht voor alle vrijwilligers.

Daarnaast is er een trainingsdag waar informatie wordt aangeboden over het begeleiden van vakantieritten voor mensen met epilepsie. De vrijwilligers kunnen uit verschillende workshops kiezen. De onderwerpen die aan bod komen, sluiten aan op de vragen die vanuit de vrijwilligers naar voren zijn gekomen naar aanleiding van ervaringen uit eerdere vakantieritten. Deze trainingsdag is niet verplicht, maar wordt wel sterk aanbevolen. In 2010 hebben zo'n 90 vrijwilligers zich voor deze dag aangemeld.

Een van de terugkerende onderwerpen is scholing over epilepsie. Voor nieuwe vrijwilligers is een basiscursus over epilepsie verplicht. Om de kwaliteit van de cursus te waarborgen, wordt deze basiscursus verzorgd door twee epilepsieverpleegkundigen.

### **Evaluatie**

Alle vakanties zijn geëvalueerd door de leidinggevenden van de reizen en de coördinator van de afdeling vakantieritten. Hieronder een korte toelichting op enkele punten uit het evaluatieverslag.

De kindervakanties zijn goed verlopen. Helaas waren er maar vier kinderen aanwezig bij de laatste kindervakantie voor meervoudig beperkte kinderen in Het Hallehuis. Deze week viel net buiten de schoolvakanties en veel ouders hebben daarom voor een andere week gekozen.

Voor de Vrije Vogel Mixed en 't Keampke was de belangstelling groot. Deze weken waren maximaal bezet en dat gaf voor de deelnemende kinderen veel drukte. Op basis van deze ervaring is besloten om in 2011 een extra kindervakantieweek te organiseren. Het blijft belangrijk om nieuwe vrijwilligers goed te informeren over het begeleiden van kinderen met epilepsie. In sommige gevallen bleken de verwachtingen van de vrijwilliger niet

overeen te komen met de dagelijkse praktijk tijdens de vakantie week. In voorkomende gevallen heeft de leidinggevende van de vakantie week de vrijwilliger extra begeleid.

De volwassenenreizen zijn over het algemeen voorspoedig verlopen. Gebleken is dat de deelnemers aan de vakantie reizen in Nederland een toegenomen zorgvraag hebben in vergelijking tot voorgaande jaren. Hierdoor is het nodig geweest het programma en de activiteiten voor de betreffende vakantie weken aan te passen naar een rustiger tempo. Voor de buitenlandse vakantie reizen zijn geen aanpassingen nodig geweest en was het programma goed in balans en passend bij de deelnemers.

In 2010 zijn er evaluatie formulieren verzonden naar de deelnemers of, bij de kindervakanties, naar de ouders van de deelnemers. Over het algemeen is men tevreden over de geboden informatie, de prijs, het vervoer, de accommodatie, het programma en de begeleiding. Daarnaast werd aangegeven dat meerdere vakantie (een groter aanbod) en andere type vakantie op prijs gesteld worden. Als suggesties werden gegeven: gezinsvakanties, weekendjes weg, vakantie in kleinere groepen of dagjes uit.

De uitgebreide evaluatie van de afdeling vakantie reizen en de evaluatie door de deelnemers vormen de basis voor het opstellen van het programma voor 2011.

2010 was een goed reisjaar. Voor de toekomst zijn er genoeg nieuwe ideeën om de deelnemers samen met het Nationaal Epilepsie Fonds van nog meer vakantie te laten genieten.

reizen 2010	bestemming	dagen	leeftijdscategorie	aantal deelnemers	aantal vrijwilligers
Disneyland Paris	Parijs in België	4	18 jaar en ouder	23	11
De Vrije Vogel Vroeg	Elsloo	8	18 jaar en ouder	18	12
Hotel Caserío	Gran Canaria	10	18 jaar en ouder	13	5
Hotel Parc Spelderholt	Beekbergen	7	18 jaar en ouder	20	8
Hotel Belle Vue	Vianden in Luxemburg	8	18 jaar en ouder	32	14
Bovenste Bos	Epen	8	20 t/m 30 jaar	24	10
Hotel De Rijper Eilanden	Graft-De Rijp	8	18 jaar en ouder	16	18
Boerderijcamping Schurink	Laren	8	18 jaar en ouder	19	10
't Keampke	De Lutte	8	8 t/m 18 jaar	16	15
De Vrije Vogel Mixed	Elsloo	8	11 t/m 25 jaar	13	17
De Vrije Vogel Plus	Elsloo	8	16 t/m 30 jaar	12	17
Hotel Stumpf	Neunkirchen in Duitsland	8	18 jaar en ouder	33	13
Het Hallehuis	Lemele	8	6 t/m 15 jaar	10	15
Het Hallehuis	Lemele	8	6 t/m 15 jaar	12	17
Hotel Das Bad Peterstal	Bad Peterstal in Duitsland	8	18 jaar en ouder	21	13
Het Hallehuis	Lemele	8	6 t/m 15 jaar	10	14
Het Hallehuis	Lemele	8	6 t/m 15 jaar	4	5
Hotel Caserío	Gran Canaria	10	18 jaar en ouder	29	9
De Putse Hoeve	Bergeijk	8	18 jaar en ouder	14	18
<b>Totaal</b>				<b>339</b>	<b>241</b>

## **Individuele subsidies**

Mensen met epilepsie kunnen voor extra uitgaven komen te staan als gevolg van hun epilepsie. Ondanks de voorzieningen via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, de ziektekostenverzekeraar en andere sociale voorzieningen, kan het toch voorkomen dat mensen met epilepsie in financiële problemen terechtkomen. Zij kunnen dan een beroep doen op het Nationaal Epilepsie Fonds voor individuele, financiële hulp.

In 2010 zijn 46 aanvragen voor individuele subsidies binnengekomen waarvan er 35 zijn gehonoreerd. In totaal is een bedrag van €38.420 uitgekeerd aan individuele subsidies. Het Nationaal Epilepsie Fonds is kritisch op de aanvragen en hanteert een zorgvuldige procedure voor de toekenning.

## **Landelijke organisaties epilepsiebestrijding**

### **Epilepsie Vereniging Nederland**

De Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) is een landelijke patiëntenvereniging. Zij richt zich op mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. De EVN beschikt over ervaringsdeskundigen en andere vrijwilligers die, zowel op regionaal als landelijk niveau, het merendeel van de activiteiten verzorgen. Het Nationaal Epilepsie Fonds ondersteunt de EVN met een vaste geïndexeerde jaarbijdrage. De patiëntenvereniging ontving in 2010 een bijdrage van €186.850. De EVN verantwoordt de besteding in haar jaarverslag. Het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN geven gezamenlijk het voorlichtingsmagazine 'Episcoop' uit. Het fonds en de patiëntenvereniging zijn de laatste jaren steeds meer gaan samenwerken. Er wordt samengewerkt in het project epilepsieconsulent en in het geven van voorlichtingsbijeenkomsten. Er is een extra bijdrage verstrekt van €50.773 voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria voor goede epilepsiezorg. Het ontwikkelen daarvan is noodzakelijk omdat met name verzekeraars willen dat er vanuit de patiënt wordt aangegeven wat goede epilepsiezorg is en hoe dat meetbaar kan worden gemaakt.

In de eerste helft van 2010 is op verzoek van de Raad van Toezicht van het Nationaal Epilepsie Fonds en het bestuur van de EVN hard gewerkt om een fusie tussen het fonds en de patiëntenvereniging te realiseren. Uiteindelijk werden beide organisaties het niet eens over de aansturing van de nieuwe organisatie. En dat verschil in inzicht bleek niet gemakkelijk overbrugbaar. De patiëntenvereniging die zichzelf in de nieuwe organisatiestructuur dient op te heffen, vond dat in de nieuw voorgestelde organisatiestructuur de belangen van de leden onvoldoende waren geborgd. Beide organisaties zijn ervan overtuigd dat het in belang is voor mensen met epilepsie dat er intensiever wordt samengewerkt, zodat er meer duidelijkheid komt voor deze mensen. Dat heeft geresulteerd in een streven naar intensievere samenwerking met behoud van de eigen organisaties. In 2011 wordt dit geëffectueerd. Een fusie lijkt nu nog een brug te ver.

### **Nederlandse Liga tegen Epilepsie**

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een financiële ondersteuning van €39.878 verstrekt aan de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. De Nederlandse Liga tegen Epilepsie is een beroepsvereniging van professionals in de epilepsiezorg en bestaat uit ongeveer vierhonderd leden. De subsidie is gebruikt voor vergaderingen, symposia en de uitgave van het vakblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals'.

Naast financiële ondersteuning verleent het Nationaal Epilepsie Fonds ook personele ondersteuning, zoals secretariaatswerkzaamheden, bladmanagement van het vakblad 'Epilepsie, periodiek voor professionals', boekhouding en ledenadministratie.

In 2010 is samen met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie het Nationaal Epilepsie Symposium georganiseerd met het thema 'Slikken of stikken? Nieuwe ontwikkelingen in de medicamenteuze behandeling van epilepsie'. Het symposium werd door 150 deelnemers bezocht die een gemiddelde waardering van een 7,9 gaven. Reden genoeg om in 2012 weer een gezamenlijk symposium te organiseren.



**Neuroloog Hans Carpay tijdens het Nationaal Epilepsie Symposium.**

Het bestuur van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie geeft het Nationaal Epilepsie Fonds advies over lastige kwesties waar standpuntbepaling gewenst is en is betrokken bij de inhoudelijke toetsing van het voorlichtingsmagazine 'Episcoop'. Het Nationaal Epilepsie Fonds, de EVN en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie stemmen regelmatig met elkaar af. Zo is de lobby om de nieuwe eisen voor rijgeschiktheid terug te draaien een direct gevolg van dit overleg en de afstemming van taken.

Het Nationaal Epilepsie Fonds, de EVN en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie hebben samen met de beroepsorganisatie van apothekers (KNMP) een brief opgesteld voor alle apothekers om hen attent te maken op de grote behoefte aan continuïteit bij de behandeling van epilepsie. Met dit initiatief hopen het fonds en de twee andere organisaties te voorkomen dat mensen door het wisselen van medicijnen aanvallen krijgen of andere vervelende gevolgen ondervinden.

### **Epilepsiecentra**

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft aan de epilepsiecentra in Nederland subsidies verstrekt. Aan Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en Kempenhaeghe is in totaal € 42.508 verstrekt. Hiermee is onder andere een project om het ketogeen dieet smakelijker te maken gefinancierd.

### **Overige verstrekte subsidies**

Het Nationaal Epilepsie Fonds biedt overige subsidies aan organisaties die een bijdrage leveren aan de zelfstandigheid van mensen met epilepsie, resulterend in een betere behandeling van epilepsie, of een voorbeeldfunctie hebben en daardoor een bredere algemene betekenis hebben.

#### *Project epilepsieconsulent*

Het project epilepsieconsulent is het derde jaar ingegaan. Dit jaar stond in het teken van de vergoeding van de functie epilepsieconsulent in de deelnemende ziekenhuizen. Daartoe zijn dit jaar gesprekken met de vijf grote zorgverzekeraars gevoerd en met deelnemende artsen en managers. Het Nivel-onderzoek dat gedurende het project werd uitgevoerd is eind 2010 afgerond. Het onderzoek toont aan dat de functie epilepsieconsulent een meerwaarde in de zorg is. Voor verzekeraars zijn de uitkomsten van dit onderzoek van belang voor het bepalen van hun standpunt inzake vergoeding. Daarnaast is belangrijk dat er vanuit het patiëntenperspectief een visie op goede epilepsiezorg wordt ontwikkeld. Deze visie is in 2010 ontwikkeld. In 2011 wordt de visie met behandelaars en andere zorgverleners besproken. Dit alles heeft ertoe geleid dat vooralsnog de functie epilepsieconsulent in zeven van de elf deelnemende ziekenhuizen wordt gecontinueerd. De onderhandelingen in de vier andere ziekenhuizen zijn bezig en moeten in de loop van 2011 tot resultaten leiden.



*Basiscursus epilepsie voor kinderartsen en neurologen in opleiding*

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft de jaarlijkse basiscursus epilepsie voor kinderartsen en neurologen in opleiding financieel ondersteund. De cursus wordt georganiseerd door de Stichting Epilepsie Onderwijs Nederland (SEpiON). Ruim veertig neurologen en kinderartsen in opleiding kregen in twee dagen een praktische aanvulling op hun kennis over epilepsie. Uit de evaluatie bleek dat de cursus bijzonder goed werd gewaardeerd. Dit wordt bevestigd door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde die de basiscursus in 2010 verplicht heeft gesteld voor kinderartsen in opleiding. Het Nationaal Epilepsie Fonds vindt het een goede zaak dat deze epilepsiecursus verplicht is gesteld. Dankzij dit besluit zijn alle kinderartsen beter toegerust voor epilepsiezorg. Vanwege het verplicht stellen van de basiscursus zal het aantal arts-assistenten dat de cursus volgt vanaf 2011 verdubbelen. Om neurologen in opleiding beter te scholen wordt voor hen een gevorderdencursus ontwikkeld.

***Neuroloog Cees van Donselaar: 'Met de basiscursus geven we kinderartsen dé noodzakelijke bagage over epilepsie.'***



# Fondsenwerving

Het Nationaal Epilepsie Fonds ontvangt geen subsidie van de overheid en is voor zijn inkomsten grotendeels afhankelijk van giften van particulieren. De inkomsten komen uit de landelijke collecte, donaties, erfenissen en nalatenschappen, en acties georganiseerd door particulieren en andere organisaties. In 2010 waren de gevolgen van de crisis voor veel organisaties duidelijk voelbaar. Ook bij het Nationaal Epilepsie Fonds zijn de inkomsten achtergebleven bij de verwachting. Daarom heeft het fonds besloten om 'De Tegenaanval', een nieuwe fondsenwervende activiteit, versneld te ontwikkelen. In 2010 is in het bijzonder geïnvesteerd in De Tegenaanval.

## Verantwoord geld werven

### VFI-gedragscode

Het Nationaal Epilepsie Fonds houdt zich aan de gedragscode van de Vereniging van Fondsenwervende Instellingen (VFI). Uitgangspunten daarvan zijn respect, openheid, betrouwbaarheid en kwaliteit. Deze basiswaarden hanteert het Nationaal Epilepsie Fonds in de fondsenwerving onder zijn donateurs en het algemeen publiek.

### CBF-Keur

Het CBF-Keur van het Nationaal Epilepsie Fonds is in 2009 opnieuw verlengd voor een periode van drie jaar. Dit keurmerk wordt door het Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) toegekend aan fondsenwervende organisaties die zich op verantwoorde wijze bezighouden met het inzamelen en besteden van geld voor een goed doel. Aan het CBF-Keur is een groot aantal criteria verbonden op het gebied van bestuur, beleid, fondsenwerving, voorlichting, communicatie, besteding van de middelen en verantwoording.

### De Tegenaanval

De traditionele wervingsmethoden, zoals het donateurschap en de landelijke collecte, komen steeds meer onder druk te staan. Daarom is het fonds in 2010 gestart met de voorbereidingen van een nieuwe fondsenwervende activiteit. Al jaren organiseren mensen acties voor het Nationaal Epilepsie Fonds: van een buurtmarkt tot de organisatie van een golftoernooi. Het fonds wil deze acties voortaan steunen en stimuleren met tips, materiaal en een actiewebsite. In 2011 gaat 'De Tegenaanval' van start. Dit is een project waarbinnen iedereen, op zijn eigen manier acties kan starten om geld in te zamelen voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Mensen kunnen hun eigen talenten inzetten op creatief, sportief en organisatorisch gebied. Verder biedt De Tegenaanval een goed podium voor de vergroting van de bekendheid van epilepsie als aandoening.

### Collecte

De belangrijkste bron van inkomsten is de nationale collecte. Daarnaast zorgt de collecte ervoor dat het Nationaal Epilepsie Fonds gedurende een week per jaar heel zichtbaar is in Nederland. In 2010 werd de nationale collecte gehouden van 25 tot en met 29 mei. De collecte bracht dit jaar € 1.458.063 op. Dat is bijna € 200.000 minder dan vorig jaar. Er is één dag minder gecollecteerd, omdat tweede pinksterdag in de collecteweek viel. Een maandag is normaal gesproken een goede collectiedag. Maar de belangrijkste reden voor de tegenvallende opbrengst is de invoering van het Bel-me-niet register in oktober 2009. Sinds die tijd is het steeds moeilijker geworden om mensen via telemarketingbureaus te vragen mee te helpen met de collecte. Dat betekent dat er dit jaar niet meer dan 1.000 collectevrijwilligers konden worden geworven tegen ruim 5.000 het jaar daarvoor. Dat was onvoldoende om de gebudgetteerde opbrengststijging te realiseren. Het geschatte aantal collectanten is 30.000. Er is € 4.430 besteed aan additionele collectantenwerving.

Met de collecteleiders is na de collecte de opbrengst geëvalueerd en is nagedacht over acties om de opbrengst volgend jaar weer op het oude niveau terug te krijgen. Er is een groot aantal activiteiten bedacht die in de voorbereiding van de collecte 2011 wordt meegenomen. Zo wordt speciaal aandacht besteed aan plaatsen waar collecteleiders of wijkhoofden uitvallen terwijl er wel collectanten zijn. Daarvoor worden voorzieningen getroffen zodat er in die plaatsen toch wordt gecollecteerd.

De collecte is ondersteund met radiospots en Socutera-spots op televisie.

### **Donaties**

De inkomsten uit donaties zijn gedaald en uitgekomen op een bedrag van €822.901. Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een verouderd donateursbestand.

Degenen die opzeggen, zijn door leeftijd of persoonlijke omstandigheden vaak niet meer in staat te doneren. Donateurs hebben vier keer de Nieuwsbrief ontvangen met een verzoek om te doneren. In totaal hebben 34.956 donateurs 72.826 donaties gedaan. De meer inhoudelijk betrokken donateurs krijgen vier keer per jaar het voorlichtingsmagazine 'Episcoop' toegestuurd, ook met een verzoek om te doneren. De kosten toegerekend aan fondsenwerving van 'Episcoop' en de Nieuwsbrief bedroegen €53.772.

Op basis van de dalende inkomsten uit de donaties heeft er een evaluatie plaatsgevonden. Met ingang van 2011 zal er meer differentiatie in de verzending van de Nieuwsbrief komen waardoor de inkomsten omhoog en de kosten omlaag moeten gaan. Tevens wordt de abonnementsprijs van 'Episcoop' verhoogd.

### **Nalatenschappen**

De inkomsten uit nalatenschappen zijn dit jaar uitgekomen op een bedrag van €457.202. In totaal zijn er 22 erfenissen en 13 legaten ontvangen. 14 mensen waren bij leven donateur en de overige 21 waren dat niet. Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft dit jaar geparticipeerd in de campagne 'Nalaten' die door 50 goede doelen is gefinancierd. Het is echter niet aan te geven of het Nationaal Epilepsie Fonds daar voordeel van heeft gehad. In de Nieuwsbrief en 'Episcoop' wordt regelmatig aandacht voor het onderwerp nalaten gevraagd.

### **Bedrijfsleven**

Het Nationaal Epilepsie Fonds werkt samen met de volgende bedrijven:

#### *UCB Pharma B.V.*

Dit farmaceutisch bedrijf is een grote sponsor van het project epilepsieconsulent. Dit jaar is een laatste bijdrage van €60.950 ontvangen. Daarnaast is sponsoring verleend aan 'Epilepsie, vakblad voor professionals' van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (€4.000) en het Nationaal Epilepsie Symposium (€5.000).

#### *CZ zorgverzekering*

Deze verzekeraar is ook sponsor van het project epilepsieconsulent en maakt deel uit van de adviesraad van het project. In 2010 is €15.000 bijgedragen.



***Annemieke Stam, collecteleider: 'Ik probeer zo veel mogelijk mensen enthousiast te krijgen voor de collecte. Ik vraag iedereen om mee te helpen!'***

### *Sanofi Aventis*

Dit farmaceutisch bedrijf sponsort het blad van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (€4.000) en het Nationaal Epilepsie Symposium (€5.000).

### *Rijnconsult*

Dit managementorganisatiebureau is actief betrokken geweest bij de ontwikkeling van De Tegenaanval en verleent diensten op het gebied van ondersteuning van de directie bij strategievraagstukken.

## **Aandeel acties van derden**

### **VriendenLoterij**

Uit de opbrengst van de VriendenLoterij kreeg het Nationaal Epilepsie Fonds een bedrag van €571.583. Hiervan is €296.583 afkomstig van mensen die specifiek voor het Nationaal Epilepsie Fonds meespeelden. Ook dit jaar is samen met de VriendenLoterij actie gevoerd om het aantal geormerkte spelers te verhogen. De kosten van deze acties worden gepresenteerd in de staat van baten en lasten onder 'Kosten acties van derden' (zie pagina 36). Eind 2010 werd met bijna 4.600 geormerkte loten meegespeeld.

In 2008 heeft het Nationaal Epilepsie Fonds een extra bijdrage van de VriendenLoterij ontvangen voor de bouw van een school voor kinderen met epilepsie. De locatie Hans Berger Kliniek van epilepsiecentrum Kempenhaeghe gaat samen met de schoolorganisatie Het Driespan deze speciale school bouwen. De bouwplannen hebben vertraging opgelopen. Naar verwachting kan de school in 2011 in gebruik worden genomen.



***Marieke van Schaik, managing director van de VriendenLoterij, overhandigt de cheques met de opbrengst van 2010 aan Martin Boer, algemeen directeur van het Nationaal Epilepsie Fonds. (Foto: Roy Beusker)***

# Organisatie

Het Nationaal Epilepsie Fonds werkt met een klein team van vaste medewerkers en duizenden vrijwilligers. De inzet van de vele vrijwilligers is onmisbaar voor het fonds. Zij krijgen niet betaald voor hun werkzaamheden. De vrijwilligers zijn trouw, betrokken en vaak tot op hoge leeftijd actief. Het fonds werkt daarnaast met een team van negentien medewerkers. De activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds zouden niet kunnen plaatsvinden zonder een kern van vaste medewerkers.

## Personeel en organisatie

### Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) werkt aan de hand van een jaaragenda en is viermaal bijeen geweest. De belangrijkste gespreksonderwerpen per vergadering zijn opgenomen in bijlage 5. Een overzicht van de samenstelling en de (neven)functies van de RvT is opgenomen in bijlage 6. De leden hebben zitting voor vier jaar en kunnen eenmaal worden herbenoemd voor eenzelfde periode. Bestuursleden mogen noch direct noch indirect zakelijke binding met het Nationaal Epilepsie Fonds hebben. De samenstelling van de RvT is als volgt:

- voorzitter: bestuurlijke kwaliteiten (in de gezondheidszorg), maatschappelijke sociale beweging
- lid met wetenschappelijke achtergrond (voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad)
- lid met financiële kwaliteiten
- lid uit vrijwilligersachterban
- lid met directe relatie met epilepsie

### Raad van Bestuur

De uitvoering van het beleid is gedelegeerd aan de Raad van Bestuur (RvB). Per 31 december 2010 bestond de RvB uit:

- Martin Boer (algemeen directeur)
- Rob van de Weerd (financieel directeur)

De taken en bevoegdheden van de RvB zijn vastgelegd in het reglement RvB. De RvB is verantwoordelijk voor:

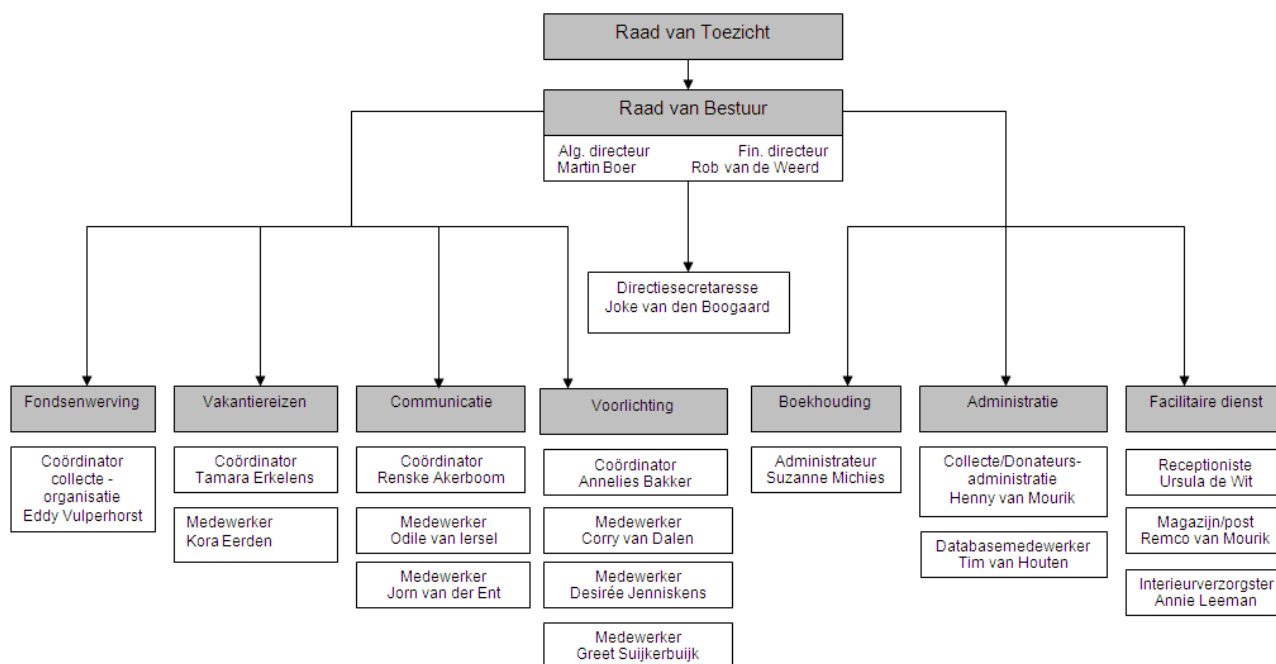
- management, organisatie en beleid
- fondsenwerving
- doelstellingsactiviteiten: wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en hulpverlening
- financieel beleid en beheer

De RvB bestuurt de stichting onder toezicht van de RvT.

De algemeen directeur vervulde de volgende onbezoldigde nevenfuncties:

- Secretaris Stichting Collecteplan
- Lid van Dagelijks Bestuur Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Voorzitter van College van Kerkrentmeesters, PKN Voorthuizen
- Lid van de ledenadviesraad van de Gereformeerde Zendingsbond

In het organogram is de organisatie van het Nationaal Epilepsie Fonds schematisch weergegeven.



## Medewerkers

Het personeelsbeleid van het Nationaal Epilepsie Fonds richt zich op de volgende uitgangspunten: zelfstandigheid, verantwoordelijkheid en openheid. Het Nationaal Epilepsie Fonds is een mensgerichte organisatie die personeel in het algemeen voor langere tijd aan zich weet te binden. Door middel van functioneringsgesprekken wordt gestuurd op output en prestaties. Het Nationaal Epilepsie Fonds investeert in zijn medewerkers. Cursussen hebben ook dit jaar weer geleid tot kennisvergroting en beter functioneren. Ook in 2011 wordt het proces van ontwikkeling voortgezet. Bij de invulling van vacatures probeert het Nationaal Epilepsie Fonds eerst eigen medewerkers te plaatsen. Daarnaast wordt de voorkeur gegeven aan kandidaten die zelf epilepsie hebben of een directe relatie met epilepsie hebben.



*De medewerkers van het Nationaal Epilepsie Fonds.*

## Personeelssamenstelling

Eind 2010 waren er negentien medewerkers in dienst. In de loop van het jaar hebben twee medewerkers de organisatie verlaten. In één geval was dit op eigen verzoek en in het andere geval is een jaarcontract niet verlengd. De ontstane vacatures zijn reeds ingevuld. Daarnaast kent de organisatie sinds 2010 twee nieuwe functies: te weten een medewerker sociale media (afdeling communicatie) en een databasemedewerker. De medewerkers voor deze functies zijn respectievelijk in juni en november 2010 aangesteld.

## Arbobeleid

Een laag ziekteverzuim is een belangrijke voorwaarde voor de continuïteit en de kwaliteit van de prestaties van de organisatie. Het ziekteverzuimpercentage van de organisatie is traditioneel lager dan het landelijke gemiddelde en lag in 2010 op slechts 0,75 procent (in 2009 4,1 procent). Landelijke lag dit percentages op 4,3 procent in 2009. De bedrijfs-

gezondheidszorg is ondergebracht bij Arbo Claims, die arbeidsongeschikte medewerkers begeleid en de RvB adviseert onder andere met betrekking tot re-integratie.

### **Beloning**

Het Nationaal Epilepsie Fonds volgt de Cao Ziekenhuizen. Medewerkers en directie krijgen een vast salaris en 8 procent vakantietoeslag. Aan een deel van de werknemers wordt, conform de Cao Ziekenhuizen, een eindejaarsuitkering van 6,73 procent verstrekt. Het Nationaal Epilepsie Fonds stelt geen leaseauto's ter beschikking. De pensioenen zijn verzekerd bij het PGM.

<b>Salarisschalen per maand (bruto)</b>	
Directie	€ 4.250 - 7.100
coördinatoren	€ 2.620 - 4.030
beleidsmedewerkers en administratief personeel	€ 2.030 - 3.115
overig personeel	€ 1.560 - 2.495

### **Bezoldiging directie**

De RvT heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het beleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2010. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Nationaal Epilepsie Fonds de Adviesregeling Beloning Directeuren van Goede Doelen van VFI en de Code Wijffels (zie [www.vfi.nl](http://www.vfi.nl)) gevolgd. De Adviesregeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Nationaal Epilepsie Fonds vond plaats door de RvT. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 409 en respectievelijk 376 punten (functiegroep G) met een maximaal jaarinkomen van € 98.257 (1 fte per 12 maanden). De voor de toetsing aan VFI-maxima relevante werkelijke jaarinkomens van de directie bedroegen (2010 in euro) voor Martin Boer (1 fte/12 maanden): € 90.336, voor Rob van de Weerd (1 fte/12 maanden): € 75.724. Deze beloningen bleven binnen VFI-maxima. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging wordt in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten. Naast het jaarinkomen maken ook betaalde sv- en pensioenpremies en belaste vergoedingen deel uit van de bezoldiging.

### **Kwaliteitsverbetering**

Voor alle essentiële activiteiten zijn procesbeschrijvingen gemaakt. Ook de processen van administratieve organisatie en interne controle zijn vastgelegd. De processen worden jaarlijks geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Het Nationaal Epilepsie Fonds neemt deel aan het jaarlijks Goede Doelen Rapport, een benchmarkonderzoek onder de 120 aangesloten leden van de VFI. Daarnaast wordt deelgenomen aan de Charibarometer, een omnibus-onderzoek dat zich met name richt op bekendheid en waardering. De resultaten van deze onderzoeken zijn door de RvB besproken en waar nodig zijn in de organisatie aanpassingen gedaan. Klachten worden bij het Nationaal Epilepsie Fonds nauwkeurig behandeld; er is een klachtenprocedure en de organisatie streeft ernaar van klachten te leren. Alle klachten worden binnen acht werkdagen afgehandeld. In 2010 kwamen slechts zes klachten binnen. De klachtenprocedure is te vinden op [www.epilepsiefonds.nl/klachtenprocedure](http://www.epilepsiefonds.nl/klachtenprocedure).

### **Interne beheerssystemen**

De organisatie werkt aan de hand van een jaarplan. De leidinggevenden van de afdelingen stellen eigen afdelingsjaarplannen op. Nadat deze jaarplannen zijn goedgekeurd door de RvB, vormen zij de handleiding voor het lopende kalenderjaar. De afdelingshoofden rapporteren maandelijks aan de RvB over de voortgang en de resultaten van het afdelingsjaarplan. Na afloop van het kalenderjaar worden de resultaten in zijn geheel en per afdeling geëvalueerd. De RvB vergadert tweewekelijks en rapporteert per kwartaal aan de RvT. Jaarlijks zijn er vier vergaderingen waarbij het voltallige personeel aanwezig is, hier

worden zij door de RvB geïnformeerd over resultaten, plannen, beleid en worden onderwerpen besproken die door de medewerkers worden aangedragen. De organisatie beschikt over een zogenaamde relationele database. Dit betekent dat iedere relatie die men heeft met de organisatie in één systeem is vastgelegd. Deze database kent vele functionaliteiten en wordt gebruikt voor de opslag van gegevens van donateurs, vrijwilligers en andere relaties maar ook voor de collecteadministratie, de registratie van bestellingen van de afdeling voorlichting alsmede de volledige reisadministratie. De database is gekoppeld aan de software die wordt gebruikt voor de boekhouding.

De afdeling boekhouding rapporteert middels financiële kwartaaloverzichten aan de RvB en de RvT. Ook de begroting en de jaarrekening worden door de afdeling boekhouding opgesteld. Maandelijks ontvangt de RvB voortschrijdende rapportage over de ontwikkelingen van de inkomsten uit fondsenwerving. Deze overzichten zijn gekoppeld aan de maandbegroting van het mailprogramma. Ten behoeve van management informatie is een zogenaamd 'dashboard' ontwikkeld. Dit dashboard is een totaaloverzicht van alle in de database

ingevoerde relevante gegevens zoals:

- collecteopbrengsten per jaar
- donaties per jaar in totaal, maar ook per segment per maand
- boekingsoverzicht van de vakantiereizen
- overzichten van de vrijwilligers

## Risicomanagement

Het Nationaal Epilepsie Fonds loopt tijdens het uitvoeren van zijn activiteiten verschillende interne en externe risico's die het bereiken van zijn doelen in de weg kunnen staan.

### Financiële risico's

Om de continuïteit van de organisatie te waarborgen en activiteiten doorgang te laten vinden in financieel mindere tijden, is een gezonde financiële balans noodzakelijk.

Het Nationaal Epilepsie Fonds maakt financiële risico's beheersbaar door:

- *Inkomensspreiding*

Het Nationaal Epilepsie Fonds wil niet afhankelijk zijn van één inkomstenbron en zorgt voor inkomstenspreiding door verschillende inkomstenbronnen (donaties, collecte, nalatenschappen en acties van derden).

- *Werving van machtigingsdonateurs*

Met deze donateurs is het mogelijk om (een deel van) de inkomsten te voorspellen. Het Nationaal Epilepsie Fonds weet hoe lang een machtigingsdonateur gemiddeld donateur blijft en weet daarmee hoeveel inkomsten kunnen worden verwacht.

- *Continuïteitsreserve*

Vanuit het oogpunt van voorzichtigheid heeft elke instelling behoefte aan een continuïteitsreserve. Deze reserve fungeert als buffer die voor overzienbare tijd tegenvallers in de inkomsten kan opvangen. Het Nationaal Epilepsie Fonds houdt een financiële reserve aan van € 1.500.000. De hoogte is in lijn met het advies van de VFI-richtlijn 'Vermogensnormering Goede Doelen' die is gebaseerd op het advies van de commissie-Herkströter.

- *Strategische planning*

Het Nationaal Epilepsie Fonds is in staat door gefaseerde planning van de uitgaven, bij tegenvallende inkomsten, gedurende het lopende boekjaar de uitgaven aan te passen.

### Reputatierisico's

Het Nationaal Epilepsie Fonds staat bekend als een betrouwbare organisatie. Een schandaal kan de organisatie veel schade berokkenen. Deze schade kan ook worden veroorzaakt door andere goededoelenorganisaties. Negatieve berichten in de media stralen af op alle goede doelen. Dit kan tot gevolg hebben dat de inkomsten dalen en de betrouwbaarheid en



geloofwaardigheid van de organisatie op het spel komen te staan. Het Nationaal Epilepsie Fonds probeert dit op onderstaande manieren te voorkomen:

- *Naleving van standaarden en wetgeving*

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft betrouwbaarheid en transparantie hoog in het vaandel staan. Daarom is naleving van wet- en regelgeving vanzelfsprekend. Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft het CBF-Keur voor goede doelen en volgt de normen van de Code Wijfels voor goed bestuur en de richtlijnen van de commissie Herkströter inzake reserves.

- *Screening vrijwilligers*

Risico's op het gebied van vrijwilligersmanagement zijn op de volgende wijze afgedekt:

- Het vrijwilligersbeleid is vastgelegd in de notitie Belonen, Behouden, Beëindigen.
- De aanstelling van vrijwilligers voor de vakantiereizen en de regiocoördinatoren voor de collecte vindt plaats na een intakegesprek met twee medewerkers.
- De vrijwilligers werken met een zogenaamde vrijwilligersovereenkomst en tekenen een verklaring dat zij nimmer met politie en/of justitie in aanraking zijn geweest (Verklaring Omtrent Gedrag).

- *Screenen leveranciers en samenwerkingspartners*

Bij de keuze van de leveranciers en samenwerkingspartners wordt steeds gekeken of de partners en hun activiteiten passen binnen de doelstellingen van het Nationaal Epilepsie Fonds. Hierbij hanteren wij de volgende toetsingscriteria:

- De organisatie en/of activiteit mag niet conflicteren met grondwettelijke en strafrechtelijke bepalingen. Bijvoorbeeld: niet discriminerend, geen strafbare feiten, et cetera.
- De organisatie en/of activiteit moet voldoen aan de algemene fatsoensregels. Bijvoorbeeld: geen relatie met pornografie of geweld.
- Het Nationaal Epilepsie Fonds werkt niet samen met bedrijven waarvan bekend is dat zij gebruik maken van kinderarbeid.
- Fondsenwervende handelingen van de organisatie en/of activiteit zijn gericht op het verwerven van vrijwillige bijdragen en zijn niet intimiderend.
- Binnen de organisatie en/of activiteit moet duidelijkheid bestaan over geldstromen of de herkomst van geldstromen.

- *Klachtenprocedure*

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een klachtenregeling voor iedereen die met het fonds te maken heeft (mensen met epilepsie, donateurs, vrijwilligers en het algemeen publiek). De klachtenprocedure is te vinden op [www.epilepsiefonds.nl/klachtenprocedure](http://www.epilepsiefonds.nl/klachtenprocedure).

- Het Nationaal Epilepsie Fonds is open en eerlijk in zijn communicatie. Dit betekent dat het fonds het ook kenbaar maakt als bijvoorbeeld doelen niet gehaald worden.
- Het Nationaal Epilepsie Fonds reageert snel op verzoeken van de media. Wij waken er tegelijkertijd voor dat er in de media geen onwaarheden over epilepsie verschijnen, door voor publicatie inzage te vragen in interviews en te controleren op feitelijke onjuistheden.
- Aandelen en obligaties uit nalatenschappen worden zo snel mogelijk verkocht. Dit om te voorkomen dat het Nationaal Epilepsie Fonds zaken doet met leveranciers die in verband worden gebracht met bijvoorbeeld discriminatie, kinderarbeid, tabak of wapenhandel.

### **Risico's op fraude**

Het Nationaal Epilepsie Fonds is voor zijn inkomen volledig afhankelijk van particuliere giften. Donateurs die het fonds geld geven, vertrouwen erop dat hun geld goed besteed wordt. Fraude is nooit helemaal te voorkomen. Het uitgangspunt van het Nationaal Epilepsie Fonds is het risico op fraude te minimaliseren door:

- Jaarlijkse controle van de jaarrekening door een externe registeraccountant (RA).
- Een gedragscode voor de medewerkers van het Nationaal Epilepsie Fonds.
- *Collecteprotocol Stichting Collecteplan*

Het collecteprotocol van de Stichting Collecteplan geeft richtlijnen voor alle relevante stappen in het collecteproces. Het collecteprotocol voorziet onder andere in een scheiding van functies waar het gaat om het ophalen van geld en het controleren van de opbrengst.

- *Procedure nalatenschappen*

Het Nationaal Epilepsie Fonds voert een dubbele registratie van nalatenschappen. Zowel de financiële administratie als het secretariaat van het Nationaal Epilepsie Fonds houden bij welke nalatenschappen we aangemeld krijgen en beiden controleren de externe partij (notaris of executeur testamentair) die zorg draagt voor de afwikkeling van nalatenschappen. Bovendien controleert de accountant steekproefsgewijs de afwikkeling van nalatenschappen.

- *Procedure procuratie*

Alle contracten, offertes en betalingen van het Nationaal Epilepsie Fonds dienen door beide directeuren te worden ondertekend casu quo geparafeerd.

## Communicatie belanghebbenden

Het Nationaal Epilepsie Fonds onderscheidt zes verschillende doelgroepen (profijthebbers):

- Mensen met epilepsie, *wel* instelbaar met medicijnen, *geen* lichamelijke of verstandelijke beperkingen (70 procent van de mensen met epilepsie).
- Mensen met epilepsie, *niet* instelbaar met medicijnen, *geen* lichamelijke of verstandelijke beperkingen (15 procent van de mensen met epilepsie).
- Mensen met epilepsie, wel of niet instelbaar met medicijnen, *met* lichamelijke of verstandelijke beperkingen (15 procent van de mensen met epilepsie).
- Verzorgers van b en c.
- Professionals in de zorg.
- Iedereen in de maatschappij die niet met epilepsie te maken heeft (maar dat wel kan krijgen).

Hieronder staan de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds. Per doelgroep is aangegeven wie profijt heeft van de activiteiten.

<b>activiteiten Nationaal Epilepsie Fonds</b>	<b>a</b>	<b>b</b>	<b>c</b>	<b>d</b>	<b>e</b>	<b>f</b>
financieren wetenschappelijk epilepsieonderzoek	v	v	v	v	v	v
voorlichtingsmaterialen	v	v		v	v	
website	v	v		v	v	
online forum		v		v		
Epilepsie Infolijn		v		v		
individuele subsidie		v	v			
aangepaste vakantiereis			v			
subsidie Epilepsie Vereniging Nederland		v				
subsidies epilepsiecentra en -scholen			v			
subsidies buitenlandse epilepsieorganisaties						
epilepsieconsulent	v	v		v		
congressen, cursussen					v	
hulp buitenland						
nationale collecte						v
donateurswerving				v	v	

# Verantwoordingsverklaring

Binnen het Nationaal Epilepsie Fonds is er ruim aandacht voor het scheiden van toezicht en bestuur, de optimale besteding van middelen de omgang met belanghebbenden.

## 1 Principe scheiding van toezicht houden en besturen

De toezichthoudende rol wordt uitgevoerd door de Raad van Toezicht (RvT). De RvT vergadert minimaal viermaal per jaar en werkt met een jaaragenda waarop de zaken staan geagendeerd die getoetst moet worden. Daarnaast wordt de raad geïnformeerd over relevante ontwikkelingen bij het Nationaal Epilepsie Fonds en om toestemming of advies gevraagd over zaken die niet in het jaarplan zijn opgenomen.

Het Nationaal Epilepsie Fonds wordt bestuurd door de Raad van Bestuur (RvB) die bestaat uit de algemeen directeur en de financieel directeur. De RvB komt in de regel om de week bijeen en bespreekt alle zaken die met de uitvoering van het jaarplan te maken hebben en bewaakt de voortgang. Daarnaast worden ontwikkelingen in de interne organisatie en alle aanvragen voor projectsubsidies besproken. In de RvB worden ook de onderwerpen voor de vergaderingen van de RvT voorbereid.

## 2 Principe optimale besteding van middelen

De RvB maakt een jaarplan waarin jaardoelstellingen worden vastgesteld die afgeleid zijn van de meerjarendoelstellingen. Het jaarplan wordt goedgekeurd door de RvT. In de vergaderingen van de RvT wordt door de RvB over de realisatie van de jaardoelstellingen gerapporteerd.

Er zijn drie programma's waarbinnen bestedingen plaatsvinden:

### 1. *Wetenschappelijk onderzoek*

De leerstoel in Maastricht wordt jaarlijks geëvalueerd door een commissie met vertegenwoordigers van de universiteit en het Nationaal Epilepsie Fonds. De subsidies voor wetenschappelijk onderzoek worden toegekend op advies van de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) die daar een zorgvuldige procedure voor doorloopt. De voortgang van de onderzoeken worden door de WAR gemonitord en geëvalueerd.

### 2. *Voorlichting*

Alle contacten met de afdeling voorlichting en alle bestelde materialen worden bijgehouden zodat er inzage is in de benodigde capaciteit van de afdeling. Tevens wordt bij mensen die gebruik maken van de diensten van de afdeling nagevraagd in hoeverre de dienstverlening voldoet aan de behoeften. Zo is dit jaar navraag gedaan naar de behoefte van de service om na telefonisch contact teruggebeld te worden. 20 procent van mensen wil dit.

### 3. *Hulpverlening*

Voor 339 deelnemers zijn vakantiereizen georganiseerd. De reizen zijn geëvalueerd door zowel deelnemers als vrijwilligers. De evaluaties geven grond om het programma te continueren.

Daarnaast wordt er ook geïnvesteerd in fondsenwerving. Het werven van vrijwilligers voor de nationale collecte door middel van telemarketingacties is na teleurstellende resultaten gestopt. Invoering van het Bel-me-niet register is hier grotendeels debet aan. In overleg met de RvT is besloten minimaal te investeren in bestaande fondsenwervende activiteiten en een nieuw fondsenwervend initiatief te ontwikkelen dat voor de langere termijn groeiperspectief biedt.

### 3 Principe omgang met belanghebbenden

Het Nationaal Epilepsie Fonds kent vijf groepen belanghebbenden

1. *Mensen met epilepsie*

Voor deze groep heeft de afdeling voorlichting een website en een informatielijn. Daarnaast is er voor hen het voorlichtingsmagazine 'Episcoop'. Verder organiseert het Nationaal Epilepsie Fonds aangepaste vakantiereizen. En met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) worden gezamenlijke projecten zoals voorlichting in het land uitgevoerd.

2. *Zorgprofessionals*

Het Nationaal Epilepsie Fonds ondersteunt de beroepsorganisatie de Nederlandse Liga tegen Epilepsie financieel en secretariael. Het Nationaal Epilepsie Fonds voert de bureauredactie van het vaktijdschrift van deze beroepsorganisatie. Op de website van het fonds is een apart deel ingericht voor zorgprofessionals. Het Nationaal Epilepsie Fonds is betrokken bij de organisatie van een jaarlijkse nascholingscursus voor arts-assistenten kindergeneeskunde en neurologie. Verder organiseren het fonds en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie om het jaar een nascholingscursus over actuele ontwikkelingen in de epilepsie.

3. *Onderzoekers*

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een jaarlijkse ronde waarin onderzoekers onderzoekvoorstellen kunnen indienen. Daarnaast is het fonds betrokken bij het jaarlijkse symposium van de sectie wetenschappelijk onderzoek van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie waarin de verbinding tussen basaal en klinisch onderzoek wordt gemaakt.

4. *Donateurs*

Donateurs worden viermaal per jaar geïnformeerd over de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds door middel van een Nieuwsbrief.

5. *Vrijwilligers*

De vrijwilligers betrokken bij de collecte worden geïnformeerd via de CollecteKrant. Er is regelmatig contact met de regiocoördinatoren. Voor hen wordt jaarlijks een middag georganiseerd. Verder worden zij geïnformeerd via een eigen digitale nieuwsbrief. Voor de vrijwilligers van de vakantiereizen is er ook een eigen nieuwsbrief. Daarnaast zijn er voorbereidings- en trainingsdagen.

# Samenvatting jaarplan 2011

Het strategisch plan 2008 – 2010 was erop gericht om het Nationaal Epilepsie Fonds te positioneren als netwerkspeler in de epilepsiewereld met daarin de rol van natuurlijk leider. Concrete doelstellingen zijn opgeschreven en geëvalueerd. Het merendeel van de doelstellingen is gerealiseerd. Op aspecten als financiering en sturing van wetenschappelijk onderzoek, leerstoelenbeleid en voorlichting heeft het Nationaal Epilepsie Fonds een leidende rol. Op de ontwikkeling van visie op goede epilepsiezorg en politieke lobby is het Nationaal Epilepsie Fonds minder in beeld terwijl het fonds wel op die gebieden actief is. Eén van de uitkomsten van eigen onderzoek was dat de rol als netwerkspeler pas goed kan worden gespeeld als er beter en duidelijker wordt samengewerkt met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN).

De laatste anderhalf jaar is veel tijd gestoken in de samenwerking en later het voorbereiden van een fusie met de EVN maar dit heeft (nog) niet geleid tot concrete resultaten. Als gevolg hiervan heeft de fondsenwerving minder aandacht gekregen dan noodzakelijk was, terwijl deze wel onder druk is komen te staan. De opbrengsten uit de collecte worden minder en de donateurwerving stabiliseert. Fondsenwerving moet eerste prioriteit worden, anders loopt het Nationaal Epilepsie Fonds het risico de basis onder zijn activiteiten te verliezen. Er zullen diverse initiatieven worden genomen om de fondsenwerving nieuwe impulsen te geven.

Daarnaast moeten de investeringen in wetenschappelijk onderzoek en onderzoekers worden geïntensiveerd en zullen nieuwe initiatieven moeten worden ontwikkeld om de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie te verbeteren. Het project epilepsieconsulent wordt beëindigd. Het algemeen publiek zal beter en meer zichtbaar worden geïnformeerd zodat de aandacht voor epilepsie en de bekendheid van het Nationaal Epilepsie Fonds toenemen.

Het is mogelijk dat het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN gaan fuseren, maar dit jaarplan gaat uit van versterking van de eigen organisatie en het ontwikkelen van gezamenlijke initiatieven zoals één loket voor mensen met epilepsie.

Eind 2011 moet het Nationaal Epilepsie Fonds een basis hebben voor een vernieuwd stevig fondsenwervend fundament en moet het fonds meer zichtbaar zijn.

De 21 doelstellingen voor 2011 die hieronder staan vermeld, zijn de doorvertaling van de doelstellingen uit het strategisch plan 2011-2014 en zijn gericht op de speerpunten voor de komende drie jaar.

## Onderzoek

1. Het Nationaal Epilepsie Fonds is actief betrokken bij drie leerstoelen epilepsie aan Nederlandse universiteiten.
2. Financiering van minimaal vier nieuwe onderzoeksprojecten.
3. Ondersteuning van minimaal één symposium of workshop om verbinding tussen klinisch en preklinisch onderzoek te stimuleren en lijn te brengen in onderzoeksagenda.

### **Optimaliseren kwaliteit van leven**

4. Het beschrijven van goede epilepsiezorg vanuit de patiënt en de bijbehorende kwaliteitscriteria.
5. Het creëren van draagvlak voor goede epilepsiezorg door behandelaars zodat dit onderdeel gaat uitmaken van een te ontwikkelen zorgstandaard.
6. Het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN ontwikkelen minimaal drie vormen van samenwerking waaronder een gezamenlijk loket.
7. Afstemming van de voorlichtingsactiviteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds op de visie van goede epilepsiezorg.
8. Het organiseren van een publiekscampagne om begrip te creëren bij het algemeen publiek voor de onvoorspelbaarheid waarmee mensen met epilepsie moeten leven.
9. Het ontwikkelen van twee nieuwe diensten die gericht zijn op verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie waaronder een buddyproject op de afdeling vakantie-reizen.
10. Het opzetten van een effectieve lobby op implementatie van de epilepsieconsulent, rijgeschiktheid en preferentiebeleid.

### **Fondsenwerving**

11. Het realiseren van 31.000 collectanten met een collecteopbrengst van € 50 per bus, ofwel een totale collecteopbrengst van € 1.550.000.
12. Het stabiliseren van de inkomsten uit de nieuwe Episcoop-abonnees en bestaande donateurs op € 850.000.
13. Vanuit het programma 'De Tegenaanval' een opbrengst van € 268.750 door inzet van 250 ambassadeurs en 5 bedrijven.
14. Stijging van de inkomsten uit nalatenschappen naar € 350.000.
15. Stabilisatie van de inkomsten uit de VriendenLoterij op € 550.000.

### **Organisatie**

16. De beoordeling van het jaarverslag door de organisatie van de Transparantprijs is minimaal een 7,0.
17. De impact van het wetenschappelijk onderzoek vanaf 2002 inzichtelijk maken.
18. Het meten van de werksfeer door onderzoek onder de werknemers.

### **Communicatie**

19. Het Nationaal Epilepsie Fonds positioneren als dé fondsenwervende organisatie voor de epilepsiewereld.
20. Vaststellen van identiteit en de kernwaarden Nationaal Epilepsie Fonds.
21. Ontwikkelen sociale media tool om collectanten te werven.

# Financiën

De Raad van Toezicht van het Nationaal Epilepsie Fonds heeft vastgesteld dat de financiële middelen in principe direct worden besteed aan de doelstellingsactiviteiten. Het fonds doet nadrukkelijk niet aan vermogensvorming. Ten behoeve van de verantwoordelijkheid voor continuïteit en een goede bedrijfsvoering van de organisatie worden alleen noodzakelijke reserves aangehouden.

## Reserves en fondsen

### *Continuïteitsreserve*

Het Nationaal Epilepsie Fonds houdt conform de VFI-richtlijn 'Vermogensnormering Goede Doelen' een continuïteitsreserve aan. Deze reserve stelt de organisatie in staat om in tijden van financiële tegenvallers de activiteiten voort te zetten. Eind 2010 bedroeg deze reserve € 1.500.000. Dit bedrag is gelijk aan circa eenmaal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie. De omvang van de reserve valt hiermee binnen de richtlijn van de VFI waarin de reserve wordt bepaald op 'maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie'.

### *Bestemmingsreserves*

De bestemmingsreserves dienen ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om te functioneren en om haar doelstellingen uit te voeren. Ultimo 2010 bedroeg de bestemmingsreserve bedrijfsvoering € 821.768 en de bestemmingsreserve doelstelling € 7.953.

### *Overige reserve*

De overige reserve is het bedrag dat de Raad van Bestuur in de komende periode vrij kan besteden aan de doelstellingsactiviteiten wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en hulpverlening. Aan het eind van het boekjaar 2010 is deze reserve met € 150.211 gestegen naar € 1.375.588 vrij te besteden.

### *Fondsen*

Het Nationaal Epilepsie Fonds kent één fonds op naam (€ 250.000) ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Voor dit fonds geldt de plicht tot in standhouding van het vermogen. Dit betekent dat alleen de revenuen (in 2010 € 2.700) kunnen worden aangewend voor besteding aan de doelstelling.

## Fondsenwerving

Het Nationaal Epilepsie Fonds is voor zijn inkomsten bijna geheel afhankelijk van de inkomsten uit de collecte, donaties en nalatenschappen. In 2010 bedroegen de totale inkomsten uit de eigen fondsenwerving € 2.791.094 dit is € 548.967 minder dan in 2009. Dit werd veroorzaakt door de daling van de belangrijkste inkomsten bronnen respectievelijk de nalatenschappen met € 321.112, de collecte met € 192.901, de donaties met € 60.070. Ten aanzien van de collecte is de invoering van het Bel-me-niet register een belangrijke oorzaak van de teruguitgang geweest. Daarnaast viel maandag tweede pinksterdag in de collecteweek.

### *Acties van derden*

De baten uit acties van derden betreft de bijdrage van de VriendenLoterij. De bijdrage is € 34.542 afgenomen ten opzichte van vorig jaar, maar € 21.583 boven de begroting van 2010. Het aantal geormerkte spelers in de loterij loopt licht terug. De verkoop door loterijen is in Nederland een enorme verdringingsmarkt. Het werven van geormerkte spelers wordt daardoor steeds moeilijker en was dit jaar niet succesvol.

### *Beleggingen*

De middelen worden grotendeels bijeengebracht door schenkingen, donaties en giften. Met de gelden die niet direct aan de doelstelling kunnen worden besteed, wordt daarom niet gespeculeerd. Uitgangspunt hierbij is: behouden wat er is zonder enig risico te nemen. Dit betekent dat deze gelden uitsluitend bij Nederlandse banken worden ondergebracht op zogenaamde depositorekeningen. Gezien van de situatie, de lage rentestand op de financiële markten is het rendement in 2010 (€ 106.926) lager dan in 2009 (€ 146.547). Ook in de begroting voor 2011 is de rendementsverwachting bijgesteld.

### *Bestedingen*

De bestedingen aan de doelstelling bedroegen in 2010 € 2.430.789, € 419.459 minder dan in 2009. Het bestedingspercentage doelstelling bleef met 70,1 procent nagenoeg gelijk aan 2009. In 2009 bedroeg dit percentage 69,6 procent. De lagere inkomsten uit eigen fondsenwerving beïnvloedden, in positieve zin, dit percentage. Omdat dit percentage de totale bestedingen afzet tegen de totale inkomsten uit de 'eigen fondsenwerving'.

### *Kosten fondsenwerving*

De totale kosten voor fondsenwerving daalden in 2010 in vergelijking met 2009 met bijna 9 procent. De begrote kosten voor de werving van donateurs en collectievrijwilligers zijn aangewend voor de ontwikkeling van 'De Tegenaanval'. De Tegenaanval is een nieuw fondsenwervend initiatief waarbij mensen worden opgeroepen om in actie te komen in de strijd tegen epilepsie. De acties zijn divers van aard: sportief, creatief of organisatorisch. Het kostenpercentage was voor 2010 geraamd op 23,5 procent, maar uiteindelijk is een gunstiger percentage van 21,2 procent gerealiseerd. In 2009 bedroeg het percentage kosten fondsenwerving 19,4 procent.

### *Kosten acties van derden*

Dit zijn kosten van telemarketingacties die gemaakt worden om nieuwe spelers, ten behoeve van het Nationaal Epilepsie Fonds, te werven in de VriendenLoterij. Jaarlijks vindt er één actie plaats. De kosten zijn in 2010 veel lager dan in 2009 omdat ook hier de gevolgen van het Bel-me-niet register hard zijn aangekomen. De geplande actie in 2010 is tengevolge hiervan vroegtijdig beëindigd.

### *Beheer en administratie*

In de richtlijnen voor fondsenwervende instellingen is bepaald dat de kosten voor beheer en administratie onderscheiden moeten worden van de kosten besteed aan de doelstelling, de kosten voor acties van derden, de kosten voor beleggingen en de kosten voor fondsenwerving. Het Nationaal Epilepsie Fonds hanteert de norm dat deze kosten maximaal 10 procent van de totale lasten mogen zijn. In 2010 was dit percentage hoger dan de begroting en bedroeg het 9,8 procent (2009 8,8 procent). Waarbij opgemerkt dient te worden dat de absolute kosten € 16.151 daalden.



## Jaarrekening 2010



## Balans per 31 december 2010

Activa		2010	2009
<i>Materiële vaste activa</i>			
Voor de bedrijfsvoering	821.768	855.694	
Voor de doelstelling	<u>7.953</u>	<u>8.880</u>	
		829.721	864.574
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>			
Nederlandse Liga tegen Epilepsie	9.345	17.270	
Vooruitbetaalde kosten	88.970	70.520	
Overige vorderingen en overlopende activa	<u>1.006.096</u>	<u>1.198.035</u>	
		1.104.411	1.285.825
<i>Liquide middelen</i>			
Kas	1.563	165	
Postbank	66.123	170.385	
ABN AMRO	60.045	25.376	
Rabobank	2.169	30.095	
ING	105.172	36.331	
Deposito's	<u>6.235.309</u>	<u>6.101.509</u>	
		6.470.381	6.363.861
		<u><b>8.404.513</b></u>	<u><b>8.514.260</b></u>

<b>Passiva</b>		<b>2010</b>	<b>2009</b>
<i>Reserves en Fondsen</i>			
* continuïteitsreserve	1.500.000	1.500.000	
* bestemmingsreserve onderzoeks- projecten	—	—	
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	821.768	855.694	
* bestemmingsreserve doelstelling	7.953	8.880	
* overige reserve	<u>1.375.588</u>	<u>1.225.377</u>	
	3.705.309	3.589.951	
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	<u>250.300</u>	<u>250.000</u>	
	3.955.609		3.839.951
<i>Voorziening onderhoud pand</i>		78.181	65.511
<i>Langlopende schulden</i>			
Toegezegde subsidies		1.257.612	1.453.711
<i>Kortlopende schulden</i>			
Toegezegde subsidies	2.694.541	2.802.088	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>418.570</u>	<u>352.999</u>	
	<u>3.113.111</u>		<u>3.155.087</u>
	<b><u>8.404.513</u></b>		<b><u>8.514.260</u></b>

## Staat van baten en lasten 2010

	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
<b>Baten</b>			
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>			
Collecte	1.458.063	1.700.000	1.650.964
Donaties	822.901	900.000	882.971
Nalatenschappen	457.202	300.000	778.314
Bedrijven	–	25.000	300
Acties	30.170	50.000	1.377
Overige baten	22.758	25.000	26.135
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	2.791.094	3.000.000	3.340.061
 <i>Baten uit acties van derden</i>	 571.583	 550.000	 606.125
 <i>Baten uit beleggingen</i>	 106.926	 125.000	 146.547
Som der baten	3.469.603	3.675.000	4.092.733
 <b>Lasten</b>			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	823.118	918.295	1.176.525
Voorlichting	783.128	900.661	782.612
Hulpverlening	824.543	769.737	891.111
Totaal besteed aan doelstellingen	2.430.789	2.588.693	2.850.248
 <b>Werving baten</b>			
Kosten eigen fondsenwerving	590.508	706.205	646.618
Kosten acties van derden	4.513	55.000	53.654
Totaal werving baten	595.021	761.205	700.272
 <b>Beheer en administratie</b>			
Kosten beheer en administratie	328.135	323.885	344.286
Som der lasten	3.353.945	3.673.783	3.894.806
 <b>Resultaat</b>	 <b>115.658</b>	 <b>1.217</b>	 <b>197.927</b>

**Resultaatbestemming 2010**

	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
<b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>			
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	–	–	-500.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-33.926	–	-8.175
* bestemmingsreserve doelstelling	-927	–	-22.803
* overige reserve	150.211	1.217	478.905
* bestemmingsfonds			
Ds. L.H.F. Creutzberg	300	–	250.000
	<b>115.658</b>	<b>1.217</b>	<b>197.927</b>

## Kasstroomoverzicht boekjaar 2010

	2010	2009
<i>Kasstroom uit operationele activiteiten</i>		
Bedrijfsresultaat	115.658	197.927
<i>Aanpassingen voor:</i>		
* Afschrijvingen	61.784	90.956
* Afname/toename (-) vorderingen	181.414	-34.015
* Toename voorziening	12.670	9.110
* Toename langlopende en kortlopende schulden	<u>-238.075</u>	<u>603.201</u>
	<u>17.793</u>	<u>669.252</u>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>	<b>133.451</b>	<b>867.179</b>
<i>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</i>		
Investerings in materiële vaste activa	<u>-26.931</u>	<u>-59.978</u>
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>	<b>-26.931</b>	<b>-59.978</b>
<b>Netto kasstroom</b>	<b><u>106.520</u></b>	<b><u>807.201</u></b>
Liquide middelen einde boekjaar	6.470.381	6.363.861
Liquide middelen begin boekjaar	<u>6.363.861</u>	<u>5.556.660</u>
<b>Mutatie liquide middelen</b>	<b><u>106.520</u></b>	<b><u>807.201</u></b>

# Toelichting behorende bij de jaarrekening 2010

## Algemeen

De jaarrekening 2010 is opgesteld conform de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen (herzien 2007). Alle bedragen zijn genoteerd in euro's.

## Verslaggevingsperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

## Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

### Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van de activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten. Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde. Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

### Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de Raad van Bestuur (RvB) oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

### Materiële vaste activa

Het kantoorgebouw, inventaris, automatisering en inrichting, andere vaste bedrijfsmiddelen en vooruitbetalingen op materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen.

De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur. Op grond en op vooruitbetalingen op materiële vaste activa wordt niet afgeschreven.

<b>Kantoorgebouw</b>	2 %
<b>Inventaris en inrichting</b>	10 %
<b>Beursstand, vakantiematerialen, collectebussen en (bestel)auto's</b>	20 %
<b>Automatiseringsapparatuur en onderwijsproducten basisschool</b>	33,33 %

### Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden gewaardeerd op de nominale waarde. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

## Reserves en fondsen

### Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te waarborgen ingeval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten.

### Bestemmingsreserves

De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsreserve is door de RvB bepaald, en is geen verplichting, de RvB kan deze beperking zelf opheffen.

# Toelichting behorende bij de jaarrekening 2010

## **Overige reserve**

In de overige reserve is het bedrag vermeld dat de RvB in de komende periode vrij kan besteden aan de doelstellingsactiviteiten wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en hulpverlening.

## **Bestemmingsfonds**

Het bestemmingsfonds betreft nog niet bestede middelen die onder specifieke aanwending zijn verkregen.

## **Voorziening onderhoud pand**

De voorziening onderhoud pand wordt getroffen voor toekomstig groot onderhoud. Jaarlijks wordt een bedrag ten laste van de exploitatie aan de voorziening toegevoegd, gebaseerd op een meerjarenonderhoudsplan.

## **Pensioenregeling**

De pensioenregeling van het Nationaal Epilepsie Fonds is ondergebracht bij een bedrijfstak pensioenfonds, Stichting Pensioenfonds Zorg en Welzijn, en omvat onder meer een ouderdomspensioen op basis van middelloon. De regeling die uitgevoerd wordt door dit pensioenfonds is aan te merken als een toegezegde pensioenregeling.

Omdat het Nationaal Epilepsie Fonds gekwalificeerd wordt als een kleine rechtspersoon is, conform RJ-richtlijnen voor kleine rechtspersonen, in de jaarrekening deze regeling verwerkt als een toegezegde bijdrageregeling, waardoor mogelijk niet alle risico's verbonden aan deze pensioenregeling tot uitdrukking zijn gebracht in de in de balans opgenomen pensioenverplichting.

Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrageregeling omdat het Nationaal Epilepsie Fonds geen verplichting heeft tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies in geval van een tekort bij het pensioenfonds.

## **Grondslagen voor de resultaatbepaling**

### **Baten uit eigen fondsenwerving**

#### **Collecte**

Collectebaten worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

#### **Donaties en giften**

Donaties en giften worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen, met uitzondering van ontvangsten die kunnen worden toegerekend aan een periode waarin een bepaalde mailingactie heeft plaatsgevonden.

#### **Baten uit nalatenschappen**

Legaten en nalatenschappen worden verantwoord in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen verantwoord als baten uit nalatenschappen.



### **Overige Baten**

Alle overige baten en lasten worden toegerekend aan het boekjaar waarop zij betrekking hebben.

### **Kosten**

Bestedingen worden geheel toegerekend aan het jaar van toezegging. De kosten van de eigen organisatie worden toegerekend aan de doelstelling, de werving van baten en aan kosten van beheer en administratie.

Kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en die niet worden toegerekend aan de doelstelling of de werving van baten.

De kosten worden toegerekend op basis van de volgende maatstaven:

- personeelskosten op basis van tijdsbesteding;
- huisvestingskosten door middel van vaste verdeelsleutels, gebaseerd op ruimtebeslag;
- algemene kosten:
  - porti en fotokopieën direct;
  - overige algemene kosten op basis van vaste verdeelsleutels.

## Toelichting op de balans per 31 december 2010

### *Materiële vaste activa*

Het verloop van de materiële vaste activa over het boekjaar is als volgt:

	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2010	1.461.294	170.441	1.631.735
Cumulatieve afschrijving 01-01-2010	605.600	161.561	767.161
Boekwaarde 01-01-2010	855.694	8.880	864.574
Investerings boekjaar	26.931	–	26.931
Desinvesteringen boekjaar	–	–	–
Afschrijving boekjaar	-60.857	-927	-61.784
Afschrijving desinvestering	–	–	–
Saldo	-33.926	-927	-34.853
Aanschafwaarde 31-12-2010	1.488.225	170.441	1.658.666
Cumulatieve afschrijving 31-12-2010	666.457	162.488	828.945
Boekwaarde 31-12-2010	<b>821.768</b>	<b>7.953</b>	<b>829.721</b>

De actuele waarde van het kantoorgebouw is in 2009 door onafhankelijke taxateurs vastgesteld op € 957.000.

### *Vorderingen en overlopende activa*

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling.

#### *Nederlandse Liga tegen Epilepsie*

Saldo per 01-01-2010	17.270
Aflossing	-20.000
Kosten	12.075
Saldo per 31-12-2010	<b>9.345</b>

### *Vorderingen op korte termijn*

#### *Vooruitbetaalde kosten*

	2010	2009
Fondsenwerving	55.261	39.400
Voorlichting	39	4.392
Vakantieactiviteiten	24.221	17.944
Diversen	9.449	8.784
	<b>88.970</b>	<b>70.520</b>

*Overige vorderingen en overlopende activa*

	<b>2010</b>	<b>2009</b>
Nalatenschappen	518.101	705.030
VriendenLoterij	338.566	327.049
Interest	73.356	101.584
Opbrengst kerstmailing	20.000	20.000
Drukkerij	2.500	3.000
Advertentieopbrengsten Nederlandse Liga tegen Epilepsie	4.000	8.000
Stichting Fundrais	10.000	6.500
WHO project Georgië	20.000	–
Diversen	19.573	26.872
	<b>1.006.096</b>	<b>1.198.035</b>

De vorderingen hebben een (gemiddelde) looptijd korter dan één jaar.

*Liquide middelen*

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van € 6.235.309 begrepen, die in 2011 aflopen. Het rentepercentage op de deposito's bedraagt 1,6 procent. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

*Reserves*

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2010

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	1.500.000	855.694	8.880	250.000	1.225.377	3.839.951
Mutaties:						
▪ Toevoeging/ onttrekking via resultaat bestemming	–	–		–	150.211	150.211
▪ Mutatie bestemmings- reserve bedrijfsvoering	–	-33.926		–	–	-33.926
▪ Mutatie bestemmings- reserve doelstelling	–		-927	–	–	-927
▪ Mutatie bestemmings- fonds Ds. L.H.F. Creutzberg	–	–		300	–	300
Stand per 31 december	<b>1.500.000</b>	<b>821.768</b>	<b>7.953</b>	<b>250.300</b>	<b>1.375.588</b>	<b>3.955.609</b>

# Toelichting op de balans per 31 december 2010

## Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. Zo is het mogelijk om in tijden van financiële tegenvallers de activiteiten voort te zetten. De omvang van de continuïteitsreserve is vastgesteld op € 1.500.000. De omvang van de reserve valt binnen de VFI-Richtlijn waarin deze reserve wordt bepaald op 'maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie'. Deze kosten zijn de eigen personeelskosten, huisvestingskosten, algemene kosten en kosten door fondsenwerving. Ultimo 2010 is de reserve circa 1,0 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie (2009: 1,0).

## Bestemmingsreserve bedrijfsvoering

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om te kunnen functioneren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële activa op pagina 59.

## Bestemmingsreserve doelstelling

De bestemmingsreserve doelstelling dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om haar doelstellingsactiviteiten te kunnen uitvoeren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële activa op pagina 59.

## Bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg

In 2009 is dit bestemmingsfonds ingesteld naar aanleiding van een legaat met bepaalde voorwaarden. De belangrijke voorwaarde was: het instellen van het Ds. L.H.F. Creutzberg Fonds, waarvan de baten uitsluitend bestemd zijn voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van epilepsie en voor publicaties terzake, met inbegrip van eventuele kosten van vertaling.

	2010	2009
Stand per 1 januari	250.000	–
Dotatie boekjaar	3.000	250.000
Onttrekking boekjaar	-2.700	–
Stand per 31 december	<b>250.300</b>	<b>250.000</b>

## Voorziening onderhoud pand

Het verloop van deze post over het boekjaar is als volgt:

Stand per 1 januari	65.511	56.401
Dotatie boekjaar	15.050	15.050
Onttrekking boekjaar	-2.380	-5.940
Stand per 31 december	<b>78.181</b>	<b>65.511</b>

De voorziening van dit pand is langlopend.

## Langlopende schulden

Onder langlopende schulden staan verplichtingen langer dan één jaar verantwoord. Bestedingen worden geheel als last verantwoord in het jaar van toezegging. Specificatie van de resterende looptijd per ultimo 2010 (in euro's):

2012 onderzoeksprojecten	748.891
2013 onderzoeksprojecten	407.275
2014 onderzoeksprojecten	101.446
	<u><b>1.257.612</b></u>

#### *Kortlopende schulden*

Onder kortlopende schulden staan verplichtingen met een looptijd van minder dan één jaar verantwoord.

#### *Toegezegde subsidies*

	<b>2010</b>	<b>2009</b>
Wetenschappelijk onderzoek	2.132.661	2.121.091
Epilepsiecentrum Kempenhaeghe	6.100	14.100
Epilepsiecentrum SEIN	135.151	161.188
Hans Berger Kliniek	200.000	200.000
WHO project Georgië	–	20.000
Epilepsieconsulenten	207.762	274.794
Diversen	12.867	10.915
	<u><b>2.694.541</b></u>	<u><b>2.802.088</b></u>

#### *Overige schulden en overlopende passiva*

	<b>2010</b>	<b>2009</b>
Crediteuren	222.833	109.682
Het Onderzoeksteuningsbureau (betalingen onderweg)	52.158	–
Reservering vakantiegeld en -dagen	60.982	56.932
Loonheffing	7	28.478
EVN	4.000	4.000
Youth on the Move	3.702	20.833
Fusiekosten	3.231	3.231
Accountantskosten	15.000	14.713
Kosten onderhoud netwerk	–	15.000
Wervingskosten	47.375	90.943
Overige schulden en overlopende passiva	9.282	9.187
	<u><b>418.570</b></u>	<u><b>352.999</b></u>

#### **Huurovereenkomst**

Ten behoeve van de opslag van collecte- en vakantiematerialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Lange Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd van één jaar en wordt stilzwijgend verlengd. De opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (ingangdatum van het contract).

# Toelichting op de staat van baten en lasten 2010

## Baten uit eigen fondsenwerving

	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
<i>Collecte</i>			
Groningen	56.747		69.877
Friesland	163.445		179.854
Drenthe	63.112		68.907
Overijssel	143.927		158.018
Gelderland	224.781		249.932
Flevoland	24.682		32.368
Utrecht	112.450		116.680
Noord-Holland	156.507		190.344
Zuid-Holland	219.729		245.541
Limburg	46.202		53.355
Noord-Brabant	192.477		222.835
Zeeland	52.845		59.420
Overige collectegiften	1.159		3.833
	<b>1.458.063</b>	<b>1.700.000</b>	<b>1.650.964</b>

De daling van de collecteopbrengst is veroorzaakt door:

- het instellen van het Bel-me-niet register;
- uitvallen van de maandag (tweede pinksterdag) in de collecteweek;
- de crisis.

### *Donaties*

Aan het einde van het boekjaar 2010 had het fonds 34.956 actieve donateurs. In totaal zijn van deze donateurs 72.826 giften ontvangen met een totaalbedrag van € 822.901.

### *Overige baten*

Giften	<b>22.758</b>	<b>25.000</b>	<b>26.135</b>
--------	---------------	---------------	---------------

### **Baten uit acties van derden**

VriendenLoterij	<b>571.583</b>	<b>550.000</b>	<b>606.125</b>
-----------------	----------------	----------------	----------------

**Baten uit beleggingen**

	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
Rente rekeningen-courant	–	2.500	644
Rente bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	3.000	–	–
Rente deposito's	103.926	122.500	145.903
	<b>106.926</b>	<b>125.000</b>	<b>146.547</b>

**Besteed aan doelstellingen***Wetenschappelijk onderzoek*

	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
Stimuleringsproject Kempenhaeghe	–	–	500.000
Project 10-07	–	–	96.114
Project 10-08	–	200.000	34.674
Project 10-09	–	200.000	154.330
Project 10-17	–	200.000	180.000
Project 10-18	–	200.000	180.000
Project 11-03	205.000	–	–
Project 11-06	17.750	–	–
Project 11-07	78.850	–	–
Project 11-09	205.000	–	–
Project 11-15	200.785	–	–
	<b>707.385</b>	<b>800.000</b>	<b>1.145.118</b>
<i>Overige kosten wetenschappelijk onderzoek</i>			
Leerstoelen	68.000	68.000	68.000
Congreskosten onderzoekers	–	5.000	760
Onderzoekskosten buitenland	3.017	5.000	–
Bijdrage proefschriften*	3.750	3.000	3.750
Evaluatie onderzoeksprojecten	1.762	1.000	2.404
Commissie- en overige kosten	2.844	2.500	1.990
Niet opgenomen WO vorige boekjaren	–	–	-77.543
	<b>79.373</b>	<b>84.500</b>	<b>-639</b>
<i>Uitvoeringskosten eigen organisatie</i>	<b>36.360</b>	<b>33.795</b>	<b>32.046</b>
<b>Totaal wetenschappelijk onderzoek</b>	<b>823.118</b>	<b>918.295</b>	<b>1.176.525</b>

\* De rente van het bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg is aangewend ten behoeve van de proefschriften wetenschappelijk onderzoek.

## Toelichting op de staat van baten en lasten 2010

### Voorlichting

	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
<i>Voorlichting algemeen</i>			
Voorlichtingsmagazine 'Episcoop'	85.705	90.000	90.894
Nieuwsbrief	52.258	72.500	75.329
Campagne Epilepsie Infolijn	3.603	10.000	–
Voorlichtingscampagne	–	10.000	–
Publiekscampagne*	15.000	50.000	5.296
Informatiecentrum	882	2.000	775
Reclamespots	26.628	15.000	15.473
Collectieve belangenbehartiging	3.816	50.000	1.762
Communicatiebureau	11.305	35.000	11.947
Folders en brochures	32.002	60.000	29.452
Congreskosten	–	1.000	–
Audiovisuele middelen	1.949	3.500	1.293
Websites	16.627	15.000	11.893
Voorlichtingsbijeenkomsten	4.979	7.500	5.513
SOCUTERA	1.472	1.500	1.404
Folders campagne 2010/2011	5.000	5.000	5.000
Deelname beurzen	163	5.000	5.421
Onderwijsproducten basisschool	–	–	30.763
Epilepsie Voorlichtingsfilm TV	–	–	11.900
Corporate film	11.748	15.000	12.897
Onderzoek achterban	–	–	–
Nationaal Epilepsie symposium	12.713	5.000	–
Stagevergoeding voorlichting	–	2.500	–
Contributie Samenwerkende Gezondheidsfondsen	3.440	3.000	3.000
De Tegenaanval	22.375	–	–
Diversen	4.564	5.000	2.574
Uitvoeringskosten eigen organisatie	266.733	294.073	262.072
	<b>582.962</b>	<b>757.574</b>	<b>584.658</b>

In verband met de vertraging in het fusieproces is gekozen voor een andere campagneopzet. De werkelijk bestede kosten in 2010 zijn hierdoor lager dan begroot.



	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
<i>Patiëntenvoorlichting</i>			
Aandeel voorlichtingsmagazine 'Episcoop'	21.426	3.000	22.723
Informatiecentrum	220	700	194
Folders en brochures	698	1.000	323
Uitvoeringskosten eigen organisatie	177.822	138.387	174.714
	<u>200.166</u>	<u>143.087</u>	<u>197.954</u>
<b>Totaal voorlichting</b>	<b><u>783.128</u></b>	<b><u>900.661</u></b>	<b><u>782.612</u></b>

#### *Hulpverlening*

##### *Vakantiereizen*

Het Hallehuis	44.375	43.330	45.585
De Vrije Vogel Mixed	8.419	8.373	13.714
Boerderijcamping Schurink	1.392	4.648	3.670
De Putse Hoeve	9.990	13.281	9.525
t Keampke	7.430	10.014	10.954
Het Bovenste Bos	1.165	5.658	2.912
Hotel Parc Spelderholt	7.202	9.333	4.419
Hotel Caserío (Gran Canaria)*	3.506	20.004	22.036
Hotel Caserío (Gran Canaria)*	3.506	20.004	18.359
Hotel De Rijper Eilanden	9.409	12.376	14.285
Hotel Belle Vue	8.828	8.795	6.533
Hotel Das Bad Peterstal	8.566	7.917	11.163
De Vrije Vogel Plus	11.570	9.759	13.467
De Vrije Vogel Vroeg	8.384	9.076	14.789
Hotel Stumpf	9.909	8.765	6.023
Disneyland Paris	7.574	–	–
Overige kosten	56.638	51.300	59.929
Uitvoeringskosten	148.334	129.519	144.016
	<u>356.197</u>	<u>372.152</u>	<u>401.379</u>

\* Kosten voor deze reizen zijn lager dan begroot vanwege beperking aantal deelnemers/ begeleiders.

##### *Individuele hulpverlening*

Verstrekke subsidies	38.420	60.000	28.944
Uitvoeringskosten	22.526	21.085	20.870
	<u>60.946</u>	<u>81.085</u>	<u>49.814</u>

## Toelichting op de staat van baten en lasten 2010

<i>Landelijke organisaties epilepsiebestrijding</i>	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)	186.850	188.000	186.000
Overige epilepsie patiëntenorganisaties	–	10.000	–
Kwaliteitscriteria in samenwerking met de EVN*	50.773	–	–
Nederlandse Liga tegen Epilepsie	39.878	32.500	36.898
	<u>277.501</u>	<u>230.500</u>	<u>222.898</u>

\* De subsidie voor het Project Kwaliteitscriteria is in de loop van boekjaar 2010 toegekend.

### *Epilepsiecentra*

#### *SEIN*

Diverse aanschaffingen	20.348	–	109.888
------------------------	--------	---	---------

#### *Kempenhaeghe*

Ketogeen Project	22.160	–	–
Voorlichtingscursus 'Pepe en Pepa'	–	–	8.000
Totaal epilepsiecentra	<u>42.508</u>	<u>–</u>	<u>117.888</u>

#### *Buitenlandse projecten*

KAWE project	40.000	40.000	60.000
--------------	--------	--------	--------

#### *Overige verstrekte subsidies*

Kindervakanties/Vakantieweken	3.452	4.000	1.000
Stichting De Snoezelbus	–	–	5.000
De Berkenschutse	–	–	5.000
UMC Workshop	5.000	–	–
ASVZ Zwembad	5.000	–	–
De Berkenschutse verkeersplein	11.551	–	–
De Berkenschutse bijdrage dvd	5.000	–	–
Diversen	19.002	10.000	8.378
	<u>49.005</u>	<u>14.000</u>	<u>19.378</u>

#### *Scholing professionals*

SEpiON	31.904	32.000	31.904
--------	--------	--------	--------

#### *Niet opgenomen, wel toegekende subsidies, vorig boekjaar*

Diverse subsidies < €3.000	<u>-33.518</u>	<u>–</u>	<u>-12.150</u>
----------------------------	----------------	----------	----------------

<b>Totaal hulpverlening</b>	<b><u>824.543</u></b>	<b><u>769.737</u></b>	<b><u>891.111</u></b>
-----------------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

### Bestedingspercentage lasten

Onderstaand is de verhouding van de totale besteding aan doelstellingen ten opzichte van de som der lasten procentueel weergegeven voor de jaren:

	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
Totaal bestedingen	2.430.789	2.588.693	2.850.248
Som der lasten	3.353.945	3.673.783	3.894.806
Bestedingspercentage lasten	72,5%	70,5%	73,2%

### Bestedingspercentage

Onderstaand is de verhouding van de totale besteding aan doelstellingen in relatie met de totale baten procentueel weergegeven voor de jaren:

Totaal bestedingen	2.430.789	2.588.693	2.850.248
Totaal baten	3.469.603	3.675.000	4.092.733
Bestedingspercentage	70,1%	70,4%	69,6%

### Werving baten

#### Kosten eigen fondsenwerving

##### *Directe wervingskosten*

Regio- en stadscoördinatoren collecte	67.967	90.000	75.508
Drukwerk	26.085	20.000	19.736
Collectebussen en overig materiaal	11.918	10.000	10.561
Plaatselijke organisatoren	1.690	4.000	2.368
Verzending	15.506	15.000	12.631
Collectepresentjes	16.065	23.000	12.222
Diversen collecte	21.931	25.000	21.205
Kosten 'Episcoop' en Nieuwsbrief	53.772	65.000	46.612
Additionele donateurswerving	–	100.000	78.421
Additionele collectantenwerving	4.430	75.000	75.038
Betalingsverkeer	14.855	15.000	15.109
Kosten branche organisaties	18.249	12.500	15.719
De Tegenaanval	69.597	–	–
Goede Doelen Gids	2.130	5.000	4.260
Uitvoeringskosten eigen organisatie	227.173	220.705	227.945
	<b>551.368</b>	<b>680.205</b>	<b>617.335</b>

\* Het begrote bedrag voor donateurswerving is aangewend voor een deel van de kosten van de ontwikkeling van De Tegenaanval. De Tegenaanval is een nieuwe activiteit die zich, met inzet van nieuwe media, richt op de organisatie van acties, evenementen en het geven van voorlichting.

# Toelichting op de staat van baten en lasten 2010

## PR / publiciteit

SOCUTERA-spot	1.452	1.500	1.403
Communicatiebureau	11.305	9.500	11.043
Reclamespots RTV	26.383	15.000	16.837
	39.140	26.000	29.283
Totaal kosten eigen fondsenwerving	<b>590.508</b>	<b>706.205</b>	<b>646.618</b>

## Kosten percentage fondsenwerving

Onderstaand is de verhouding van de kosten fondsenwerving in relatie met de totale baten procentueel weergegeven voor de jaren:

	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
Baten eigen fondsenwerving	2.791.094	3.000.000	3.340.061
Kosten eigen fondsenwerving	590.508	706.205	646.618
Kostenpercentage fondsenwerving	21,2%	23,5%	19,4%

## Kosten acties van derden

VriendenLoterij	4.513	55.000	53.654
-----------------	-------	--------	--------

## Kosten beheer en administratie

Personeelskosten	260.010	268.894	260.896
Huisvestingskosten	19.933	20.062	19.558
Kantoor en algemene kosten *	42.602	31.734	58.656
Afschrijving en rente	5.590	3.195	5.176
	<b>328.135</b>	<b>323.885</b>	<b>344.286</b>

\* In de kantoor en algemene kosten is € 13.205 opgenomen voor kosten die voortkomen uit de voorgenomen fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland.

## Percentage kosten beheer en administratie

Totale lasten	3.353.945	3.673.783	3.894.806
Kosten beheer en administratie	328.135	323.885	344.286
Kengetal beheer en administratie	9,8%	8,8%	8,8%

Het Nationaal Epilepsie Fonds streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van zijn middelen. Adequate systemen voor planning&control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. De Raad van Bestuur stelt in principe 10 procent als maximale norm voor de kosten van beheer en administratie, waarbij de absolute cijfers van de kosten beheer en administratie een stabiel beeld moeten weergeven.

# Toelichting op de lastenverdeling

## Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Doelstelling					Werving baten	Beheer en admin.	Totaal 2010	Begroot 2010	Totaal 2009
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulpverlening	Fondsenwerving	Acties van derden					
Lasten										
Verstrekte subsidies	707.385							707.385	800.000	1.145.118
Overige kosten	79.373							79.373	84.500	-4.596
Directe kosten voorlichting		316.229						316.229	463.500	322.586
Directe kosten patiëntenvoorlichting		22.344						22.344	4.700	23.240
Directe kosten vakantiereizen			207.863					207.863	242.633	257.362
Subsidies landelijke organisaties epilepsiebestrijding			277.501					277.501	230.500	222.898
Subsidies epilepsiecentra			42.508					42.508	-	117.888
Subsidies buitenlandse projecten			40.000					40.000	40.000	60.000
Overige verstrekte subsidies			47.391					47.391	46.000	39.131
Subsidies individuele ondersteuning			38.420					38.420	60.000	28.944
Directe wervingskosten				324.195				324.195	459.500	389.390
PR en publiciteit				39.140				39.140	26.000	29.283
Kosten acties van derden					4.513			4.513	55.000	53.654
Personeelskosten	30.135	369.598	133.542	179.609		260.010		972.894	939.000	934.728
Huisvestingskosten	1.682	22.901	10.072	22.542		19.933		77.130	63.750	75.628
Kantoor en algemene kosten	3.894	44.225	24.375	21.375		42.602		136.471	143.100	177.387
Afschrijving en rente	649	7.831	2.871	3.647		5.590		20.588	15.600	18.208
<b>Totaal</b>	<b>823.118</b>	<b>783.128</b>	<b>824.543</b>	<b>590.508</b>	<b>4.513</b>	<b>328.135</b>		<b>3.353.945</b>	<b>3.673.783</b>	<b>3.890.849</b>

## Toelichting op de lastenverdeling (model C)

	Boekjaar 2010	Begroting 2010	Boekjaar 2009
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen *	728.777	702.500	694.175
Sociale lasten	88.585	77.000	88.869
Pensioenkosten	109.023	106.000	106.821
Onkosten buitendienst	15.359	17.500	17.015
Reis- en verblijfkosten	24.852	30.000	25.034
Studiekosten	4.857	10.000	8.990
Kantinekosten	2.754	2.500	2.232
Verzekering Personeel WIA	7.672	5.500	5.567
Diversen	17.573	13.000	11.345
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-26.558	-25.000	-25.320
	<b>972.894</b>	<b>939.000</b>	<b>934.728</b>

\* De begrote salariskosten zijn in verband met de aanstelling van een medewerker sociale media (medio 2010) overschreden.

<i>Huisvestingskosten</i>			
Onderhoud	24.808	10.000	22.237
Servicekosten en energie	12.261	12.500	10.712
Verzekeringen en belastingen	7.346	7.800	8.561
Schoonmaak	2.405	2.000	2.002
Beveiliging	865	1.200	860
Afschrijving	19.734	20.000	19.734
Huur magazijnruimte	6.849	7.000	6.824
Diversen	4.716	5.000	6.368
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-1.854	-1.750	-1.670
	<b>77.130</b>	<b>63.750</b>	<b>75.628</b>

<i>Algemene kosten</i>			
Fotokopieën	11.042	10.000	12.473
Telefoon	11.093	12.500	10.352
Porti	16.860	20.000	17.798
Kantoorbenodigdheden/drukwerk	6.608	15.000	18.483
Documentatie en abonnementen	2.911	5.000	2.734
Accountant	18.137	20.000	20.000
Reizen en vergaderen	3.331	4.000	3.400
	69.982	86.500	85.240

	<b>Boekjaar 2010</b>	<b>Begroting 2010</b>	<b>Boekjaar 2009</b>
Subtotaal	69.982	86.500	85.240
Onderhoud inventaris	5.804	4.000	6.967
Onderhoud netwerk	24.176	23.000	37.185
Raad van Toezicht	5.932	8.000	9.459
Juridische kosten	470	2.000	2.918
Fusiekosten **	13.205	–	17.941
Bankkosten	359	1.000	1.307
Bedrijfsauto's	16.254	17.500	14.630
Diversen	3.344	5.000	6.132
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-3.055	-3.900	-4.392
	<b>136.471</b>	<b>143.100</b>	<b>177.387</b>

\*\* Kosten die voortvloeien uit de voorgenomen fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland.

#### *Afschrijvingen*

Afschrijvingen	21.159	16.000	18.710
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-571	-400	-502
	<b>20.588</b>	<b>15.600</b>	<b>18.208</b>

Gedurende het boekjaar 2010 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 15,0 fte (2009: 15,4 fte). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

Directie	2,0	2,0	2,0
Secretariaat	1,0	1,0	1,0
Boekhouding	1,0	1,0	1,0
Voorlichting en communicatie	5,1	4,9	4,9
Fondsenwerving	2,0	2,0	2,0
Algemeen	1,5	1,5	1,9
Vakantiereizen	1,5	1,5	1,5
Receptie	1,0	1,1	1,1
	<b>15,0</b>	<b>15,0</b>	<b>15,4</b>

#### **Fusie**

Het Nationaal Epilepsie Fonds en de Epilepsie Vereniging Nederland hebben het voornemen te fuseren uitgesteld. Alvorens te fuseren is overeengekomen eerst de samenwerking op projectbasis verder te intensiveren. De voorbereidingen voor deze samenwerkingsprojecten starten in 2011. In de loop van 2012 vindt de definitieve besluitvorming over de fusie plaats. Als beide partijen instemmen kan de nieuwe organisatie op 1 januari 2013 haar activiteiten starten.

# Bezoldiging

## Bezoldiging Raad van Bestuur

Het Nationaal Epilepsie Fonds volgt de 'Adviesregeling beloning directeuren van Goede Doelen' van de VFI brancheorganisatie van erkende goede doelen.

Naam	(M. Boer)	(R. v.d. Weerd)
Functie	Algemeen directeur	Financieel directeur

### Dienstverband

Aard (looptijd)	onbepaald	onbepaald
uren	40	40
partime-percentage	100	100
dienstverband	1/1-31/12	1/1-31/12

### Bezoldiging

Jaarinkomen		
brutosalaris	83.586	70.140
vakantietoelage	6.750	5.584
Totaal	90.336	75.724
SV lasten (wg deel)	7.357	7.357
Belaste vergoedingen *	2.883	1.954
Pensioenpremie (wg deel)	18.992	15.276
Totaal bezoldiging 2010	119.568	100.311
Totaal bezoldiging 2009	116.141	102.561

Aan de Raad van Bestuur zijn geen leningen verstrekt.

## Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd.

Houten, 29 april 2010

Raad van Bestuur

Raad van Toezicht



# Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: de Raad van Toezicht en de Raad van Bestuur van Stichting Nationaal Epilepsie Fonds - De Macht van het Kleine

## Verklaring betreffende de jaarrekening

Wij hebben de in dit rapport op pagina 34 tot en met 56 opgenomen jaarrekening 2010 van Stichting Nationaal Epilepsie Fonds - De Macht van het Kleine te Houten gecontroleerd. Deze jaarrekening bestaat uit de balans per 31 december 2010 en de staat van baten en lasten over 2010 met de toelichting, waarin zijn opgenomen een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

### Verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur

De Raad van Bestuur van de stichting is verantwoordelijk voor het opmaken van de jaarrekening die het vermogen en het resultaat getrouw dient weer te geven in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650). De Raad van Bestuur is tevens verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing als het noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fraude of fouten.

### Verantwoordelijkheid van de accountant

Onze verantwoordelijkheid is het geven van een oordeel over de jaarrekening op basis van onze controle. Wij hebben onze controle verricht in overeenstemming met Nederlands recht, waaronder de Nederlandse controlestandaarden. Dit vereist dat wij voldoen aan de voor ons geldende ethische voorschriften en dat wij onze controle zodanig plannen en uitvoeren dat een redelijke mate van zekerheid wordt verkregen dat de jaarrekening geen afwijkingen van materieel belang bevat.

Een controle omvat het uitvoeren van werkzaamheden ter verkrijging van controle-informatie over de bedragen en de toelichtingen in de jaarrekening. De geselecteerde werkzaamheden zijn afhankelijk van de door de accountant toegepaste oordeelsvorming, met inbegrip van het inschatten van de risico's dat de jaarrekening een afwijking van materieel belang bevat als gevolg van fraude of fouten. Bij het maken van deze risico-inschattingen neemt de accountant de interne beheersing in aanmerking die relevant is voor het opmaken van de jaarrekening en voor het getrouwe beeld daarvan, gericht op het opzetten van controlewerkzaamheden die passend zijn in de omstandigheden. Deze risico-inschattingen hebben echter niet tot doel een oordeel tot uitdrukking te brengen over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting. Een controle omvat tevens het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en van de redelijkheid van de door de Raad van Bestuur van de stichting gemaakte schattingen, alsmede een evaluatie van het algehele beeld van de jaarrekening. Wij zijn van mening dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is om een onderbouwing voor ons oordeel te bieden.

# Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

## Oordeel

Naar ons oordeel geeft de jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van Stichting Nationaal Epilepsie Fonds - De Macht van het Kleine per 31 december 2010 en van het resultaat over 2010 in overeenstemming met de Richtlijn voor de jaarverslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650).

Wij melden dat het jaarverslag, voor zover wij dat kunnen beoordelen, verenigbaar is met de jaarrekening.

Amstelveen, 29 april 2011

KPMG ACCOUNTANTS N.V.

S. Haringa RA

## Verloopstaat materiële activa

	Kantoorgebouw	Grond	Inventaris	Inrichting	Automatisering	Telefooninst.	Bedrijfsauto	Collectebussen	Totaal
<i>Voor de bedrijfsvoering</i>									
Aanschafwaarde 01-01-2010	843.915	122.462	78.546	45.290	197.068	19.605	53.892	100.516	1.461.294
Investerings boekjaar	-	-	4.722	-	22.209	-	-	-	26.931
Desinvesteringen boekjaar	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Aanschafwaarde 31-12-2010</b>	<b>843.915</b>	<b>122.462</b>	<b>83.268</b>	<b>45.290</b>	<b>219.277</b>	<b>19.605</b>	<b>53.892</b>	<b>100.516</b>	<b>1.488.225</b>
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2010	240.516	-	59.291	27.383	170.497	19.480	14.737	73.696	605.600
Afschrijving boekjaar	16.878	-	4.739	2.856	16.420	125	10.679	9.160	60.857
Afschrijving desinvestering	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Cumm. afschr. 31-12-2010</b>	<b>257.394</b>	<b>-</b>	<b>64.030</b>	<b>30.239</b>	<b>186.917</b>	<b>19.605</b>	<b>25.416</b>	<b>82.856</b>	<b>666.457</b>
<b>Boekwaarde 31-12-2010</b>	<b>586.521</b>	<b>122.462</b>	<b>19.238</b>	<b>15.051</b>	<b>32.360</b>	<b>0</b>	<b>28.476</b>	<b>17.660</b>	<b>821.768</b>
	Vakantiemat.	Beursstand	Voice resp	Film verst. geh.	Ond.prod.Basis	Totaal			
<i>Voor de doelstelling</i>									
Aanschafwaarde 01-01-2010	16.593	25.080	10.292	23.713	94.763	170.441			
Investerings boekjaar	-	-	-	-	-	-			
Desinvesteringen boekjaar	-	-	-	-	-	-			
<b>Aanschafwaarde 31-12-2010</b>	<b>16.593</b>	<b>25.080</b>	<b>10.292</b>	<b>23.713</b>	<b>94.763</b>	<b>170.441</b>			
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2010	7.713	25.080	10.292	23.713	94.763	161.561			
Afschrijving boekjaar	927	-	-	-	-	927			
Afschrijving desinvestering	-	-	-	-	-	-			
<b>Cumm. afschr. 31-12-2010</b>	<b>8.640</b>	<b>25.080</b>	<b>10.292</b>	<b>23.713</b>	<b>94.763</b>	<b>162.488</b>			
<b>Boekwaarde 31-12-2010</b>	<b>7.953</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>7.953</b>			

## **Analyse van de verschillen tussen werkelijkheid en begroting 2010**

### **Ontwikkeling van de baten**

In 2010 lag het bedrag dat beschikbaar voor de doelstelling was € 205.397 onder de begroting 2010. Ten opzichte van het begrote bedrag in 2010 is er sprake van een daling van bijna 6 procent.

### **Baten uit eigen fondsenwerving**

De baten uit eigen fondsenwerving zijn ten opzichte van de begroting € 208.906 (7 procent) lager uitgekomen. De daling werd grotendeels veroorzaakt door de tegenvallende collecteopbrengst en de lagere inkomsten uit donaties. In de collecteweek is de maandag (tweede pinksterdag) uitgevallen en was er een tekort van circa 3.000 collectanten. Door de invoering van het Bel-me-niet register is de doelstelling voor de werving van collectanten niet gehaald. Het donateursbestand vergrijsd sneller dan verwacht. De jaarlijkse teruggang bedraagt ruim 3.000 donateurs. De inkomsten uit nalatenschappen was daarentegen € 157.000 hoger dan begroot voor 2010.

### **Baten uit acties van derden**

De baten uit acties van derden betreft de opbrengst uit de VriendenLoterij. De totale baten uit acties van derden zijn hoger dan begroot voor 2010 omdat tijdens het Goed Geld Gala een extra prijs van € 25.000 werd uitgekeerd. In 2010 daalde het aantal geormerkte spelers licht. Geormerkte spelers zijn mensen die hebben aangegeven dat zij ten behoeve van het Nationaal Epilepsie Fonds in de loterij meespelen. Naast de opbrengst van de geormerkte loten kent de VriendenLoterij jaarlijks een subsidie van € 250.000 toe.

### **Baten uit beleggingen**

De baten uit beleggingen waren € 18.074 lager dan begroot voor 2010. Deze daling wordt veroorzaakt door de lage rentestand op de uitstaande deposito's, die nog lager was dan voorzien tijdens het opstellen van de begroting van 2010.

### **Ontwikkeling van de lasten**

Het totaal van de lasten was € 319.838 lager dan begroot voor boekjaar 2010. Ten opzichte van het begrote bedrag in 2010 is er sprake van een daling van 9 procent.

### **Besteed aan doelstellingen**

De besteding aan wetenschappelijk onderzoek is lager dan de begroting 2010. Van het reguliere budget van € 800.000 werd ruim € 90.000 niet besteed. De totale besteding aan voorlichting valt lager uit dan begroot. Vanwege de voorgenomen fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) hebben er geen eigen campagnes plaatsgevonden. Ook met betrekking tot het (her)drukken van folders en brochures is rekening gehouden met de fusie. Aan hulpverlening werd in totaal ruim € 50.000 meer besteed dan begroot. Deze toename wordt voor een deel (€ 50.773) veroorzaakt door een subsidie voor het project ontwikkeling kwaliteitscriteria. Dit project is een samenwerking met de EVN. Aan de epilepsiecentra is € 42.508 aan subsidies toegekend. De activiteiten vakantie-reizen en individuele hulpverlening bleven met € 15.995 en € 20.139 onder de begrote bedragen van 2010.

### **Werving baten**

De daling van het percentage kosten fondsenwerving (realisatie 21,2 procent en begroot 23,5 procent) komt enerzijds door de daling van de inkomsten uit eigen fondsenwerving in 2010 en door een wijziging van de begrote uitgaven aan donateurwerving en collectiekosten. Voor deze posten was in totaal € 175.000 begroot. Hiervan is bijna € 70.000 besteed aan de ontwikkeling van 'De Tegenaanval'.

**Kosten acties van derden**

In 2010 is de reguliere telemarketingactie voor de werving van nieuwe spelers in de VriendenLoterij stopgezet. De respons was te laag om verantwoord te werven. De kosten van de werving waren begroot op € 55.000, de werkelijke bedroegen slechts € 4.513.

**Kosten beheer en administratie**

Ingevolge de richtlijn voor fondsenwervende instellingen worden de kosten voor beheer en administratie apart zichtbaar gemaakt in de jaarrekening. De Raad van Bestuur heeft in principe 10 procent van de totale lasten als maximale norm voor de kosten van beheer en administratie vastgesteld (2010: 9,8 procent en 2009: 8,8 procent). De gerealiseerde kosten zijn in 2010 € 4.250 hoger dan de begrote kosten.

## Meerjarenbegroting 2011-2013

	Begroting 2011	Begroting 2012	Begroting 2013
<b>Baten</b>			
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>			
Collecte	1.550.000	1.600.000	1.650.000
Donaties	850.000	850.000	850.000
Erfenissen en legaten	350.000	400.000	425.000
Ambassadeurscommunity	268.750	475.000	750.000
Overige baten	25.000	30.000	35.000
Totaal baten uit eigen fondsenwerving	3.043.750	3.355.000	3.710.000
<i>Baten uit acties van derden</i>	550.000	575.000	600.000
<i>Baten uit beleggingen</i>	75.500	80.500	85.000
Som der baten	<b>3.669.250</b>	<b>4.010.500</b>	<b>4.395.000</b>
<b>Lasten</b>			
<i>Besteed aan doelstellingen</i>			
Wetenschappelijk onderzoek	955.347	1.209.428	1.413.924
Voorlichting	944.461	977.487	1.051.378
Hulpverlening	761.391	728.845	727.477
Totaal besteed aan doelstellingen	2.661.198	2.915.760	3.192.779
<b>Werving baten</b>			
Kosten eigen fondsenwerving	719.601	730.302	748.309
Kosten acties van derden	55.000	55.000	55.000
Totaal werving baten	774.601	785.302	803.309
<b>Beheer en administratie</b>			
Kosten beheer en administratie	343.545	334.757	329.909
Som der lasten	3.779.345	4.035.819	4.325.997
<b>Resultaat</b>	<b>-110.095</b>	<b>-25.319</b>	<b>69.003</b>
<b>Resultaatbestemming</b>			
<b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>			
* continuïteitsreserve	–	–	–
* overige reserve	-110.095	-25.319	69.003
	<b>-110.095</b>	<b>-25.319</b>	<b>69.003</b>

# Bijlagen





## Bijlage 1

### Realisatie jaardoelstellingen

Doelstelling	Status	
<b>Meer aandacht voor epilepsie</b>		
<i>Leerstoel</i>		
De leerstoel epilepsie in Maastricht wordt gecontinueerd.*	De leerstoel van prof. dr. Bert Aldenkamp wordt gecontinueerd tot eind 2011. Het jaarlijkse voortgangsverslag toont aan dat de doelstellingen verbonden aan de leerstoel zijn gerealiseerd.	+
<i>Onderzoeksprojecten</i>		
Er worden minimaal vier subsidies toegekend aan onderzoeksprojecten uit de subsidieronde van 2011.*	Van de zeventien ingediende onderzoeksaanvragen zijn er op advies van de Wetenschappelijke Adviesraad vijf gehonoreerd.	+
De Harry Meinardi proefschriftprijs wordt voor het eerst uitgereikt.	De proefschriftcommissie heeft de prijs uitgereikt aan dr. Erwin van Vliet voor zijn proefschrift 'De rol van de bloedhersenbarrière en multi-drugtransporters in farmacoresistentie'.	+
<i>Pilot epilepsieconsulent</i>		
Het project epilepsieconsulent wordt gecontinueerd in elf ziekenhuizen na afloop van de pilot.	In zeven ziekenhuizen is er zekerheid dat het project na het beëindigen van de pilot wordt gecontinueerd. In de vier overige ziekenhuizen worden hierover gesprekken gevoerd.	+/-
<i>Aantal collectanten</i>		
Werven van 3.000 collectanten via telemarketing.	Ruim duizend collectanten geworven. Werving stagneert door de invoering van het Bel-me-niet register.	-
<i>Aandacht algemeen publiek</i>		
Ontwikkeling publiekscampagne	Briefing opgesteld voor bureau dat campagne wil voeren rond collecteweek. Er heeft geen campagne in 2010 plaatsgevonden in verband met plannen voor de fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN).	-
<b>Minder versnippering</b>		
<i>Samenwerkingsverband tussen het Nationaal Epilepsie Fonds, de EVN en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie.</i>		
Het Nationaal Epilepsie Fonds, de EVN en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie ontwikkelen een zorgstandaard voor epilepsie.	De EVN heeft een visie op goede epilepsiezorg ontwikkeld. Het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN laten criteria voor goede epilepsiezorg ontwikkelen.	-
Het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN fuseren.	De fusie is door de EVN in de ledenvergadering van 22 april niet in stemming gebracht. In december is besloten om voorlopig niet te fuseren, maar wel om intensiever te gaan samenwerken.	-
<i>Samenwerkingsverband epilepsieonderzoekers</i>		

<p>Het Nationaal Epilepsie Fonds en de Nederlandse Liga tegen Epilepsie organiseren een gezamenlijk symposium om een platform te creëren voor basale en klinisch wetenschappers.*</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 februari: midwintermeeting Nederlandse Liga tegen Epilepsie, samen met het Nationaal Epilepsie Fonds.</li> <li>• 26 maart: translational workshop Kempenhaeghe symposium, georganiseerd door het Nationaal Epilepsie Fonds, SEIN en Kempenhaeghe.</li> <li>• 28 mei: organisatie van het Nationaal Epilepsie Symposium met 120 deelnemers, samen met Nederlandse Liga tegen Epilepsie.</li> <li>• 2 juli: satelliet-symposium van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie – gesponsord door het Nationaal Epilepsie Fonds - op een internationaal neurologiecongres dat in Nederland wordt gehouden.</li> </ul>	+
<p><i>Meer interesse voor klinisch epilepsieonderzoek</i></p>		
<p>Deze doelstelling wordt gerealiseerd door eerder genoemde doelstellingen waar een * bij staat.</p>		+
<p><b>Netwerkspeler</b></p>		
<p><i>Ombudsfunctie</i></p>		
<p>Lastige dossiers staan beschreven in een praktisch werkplan met concrete doelstellingen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichtflitsgevoeligheid; samenwerking met Dorothee Kasteleijn, de deskundige op dit gebied, opgezet</li> <li>• Nieuwe richtlijnen rijgeschiktheid: workshop gehouden tijdens het Nationaal Epilepsie Symposium (rol Nationaal Epilepsie Fonds was faciliterend).</li> <li>• Uitleen detectieapparatuur op proef verloopt succesvol.</li> <li>• Lobby met EVN en Nederlandse Liga tegen Epilepsie naar het KNMP. Er wordt een brief geschreven voor apothekers, mogelijk mede ondertekend door de KNMP.</li> <li>• Er komt een artikel over het gevaar van het switchen van anti-epileptica in het Farmaceutisch Weekblad.</li> <li>• Richtlijnen rijgeschiktheid geven veel onduidelijkheid. Nieuwe brochure is voorbereid.</li> </ul>	+
<p><i>Overleg profijthebbers</i></p>		
<p>Vanuit voorlichting en communicatie wordt op verschillende manieren geïnventariseerd of de service voldoet aan de verwachtingen van de profijthebbers.</p>	<p>Onderzoek onder doelgroepen (collecte-vrijwilligers, donateurs, artsen) over haalbaarheid ambassadeursplan. Inmiddels gestart met het aanbieden bij de Epilepsie Infolijn van de mogelijkheid om na hulpvraag teruggebeld te worden.</p>	+

<i>Relevante netwerken</i>		
Alle beschreven netwerken voorzien van doelstellingen.	Geen activiteiten.	-
Beschrijven van de relevante netwerken waarin niet wordt geparticipeerd met als doel hieraan deel te nemen.	Geen activiteiten.	-
<i>Binden van mensen die betrokken zijn bij epilepsie</i>		
Met de EVN worden nieuwe services voor leden/donateurs ontwikkeld.	Detectieapparatuur wordt door het Nationaal Epilepsie Fonds beschikbaar gesteld om dit uit te proberen alvorens mensen tot koop overgaan. Dit zou een service kunnen zijn. Geen activiteiten. Plan ligt klaar om Episcoop-abonnement nader uit te werken en te differentiëren met verschillende services.	+/-
<b>Organisatie</b>		
<i>Aantrekkelijke werkgever</i>		
De directie creëert een werksfeer waarin werknemers zich kunnen ontplooiën en zich gewaardeerd voelen. Met alle werknemers worden ontwikkelings- en opleidingsbehoeften besproken.	Werksfeer is goed. Magazijnmedewerker volgt een cursus. Met anderen wel geïnventariseerd, maar geen concrete afspraken. Coördinator voorlichting volgt cursus verandermanagement en communicatiecoördinator volgt cursus strategisch communicatiemanagement.	+
<i>Verantwoording afleggen</i>		
De beoordeling van het jaarverslag door de organisatie van de Transparantprijs is minimaal een 6,5.	Het jaarverslag van 2009 heeft een 7,0 gescoord. De score is gedaald omdat de categorie middelgrote instellingen waarin het Nationaal Epilepsie Fonds deelnam, is samengevoegd met de categorie groot (strengere criteria).	+
Ontwikkelen van een eenvoudige systematiek om de impact van gesubsidieerd onderzoek te meten.	Gerealiseerd. Vijf jaar na afronding van het onderzoek wordt de onderzoeker gevraagd een vragenlijst in te vullen.	+
<b>Extra doelstellingen</b>		
Afspraken maken met de directie van epilepsiecentrum SEIN en de epilepsieconsulenten voor het faciliteren van de inzet van verpleegkundigen voor de vakantie-reizen.	Plan voor gezamenlijke financiering in tijd en geld met directies besproken.	+
Uitwerken van het idee van bemiddeling door het Nationaal Epilepsie Fonds in vakanties tussen mensen met epilepsie en 'buddy's'.	Ingepland voor het najaar 2011.	-
Eind 2010 heeft het Nationaal Epilepsie Fonds een plan over hoe zij omgaat met nieuwe media, toegesneden op voorlichting, communicatie en fondsenwerving.	Stagiaire aangenomen die een onderzoek heeft uitgevoerd naar de haalbaarheid. In juni 2010 is een communicatiemedewerker aangesteld voor een jaar om dit verder concreet uit te werken.	+

Er zijn zes doelstellingen geformuleerd om meer aandacht voor epilepsie te krijgen. De drie doelstellingen gericht op het verbeteren van het wetenschappelijk onderzoek zijn gerealiseerd. Nog niet alle epilepsieconsulenten hebben een vaste plek in het ziekenhuis waar ze zijn aangesteld omdat de financiering een lastige kwestie is. De bedoeling was om dit in 2010 te regelen. Dat is grotendeels gelukt. Voor de ziekenhuizen waar dit nog niet het geval is wordt geprobeerd dat begin 2011 te regelen. De pilot epilepsieconsulent loopt gefaseerd af, van maart tot september 2011. Het was dit jaar onmogelijk om voldoende collectanten te werven om groei in de collecte te realiseren. Invoering van het Bel-me-niet register heeft de werving blijvend extra bemoeilijkt. Vanwege de voorgenomen fusie met de EVN is besloten dit jaar geen publiekscampagne te voeren en daarmee een jaar te wachten totdat de nieuwe organisatie een feit is.

De twee doelstellingen gericht op minder versnippering zijn nog niet gerealiseerd. Er zijn stappen gezet om te komen tot een zorgstandaard, maar dit is een proces dat tijd kost. In 2011 worden belangrijke vervolgstappen gezet. Er is dan een visie vanuit de patiënt op goede epilepsiezorg, er zijn kwaliteitscriteria en de richtlijn voor de behandeling van epilepsie wordt herzien. De fusie met de patiëntenvereniging EVN is niet gerealiseerd. Besloten is om de fusie voorlopig uit te stellen en te werken aan intensievere samenwerking om zo versnippering tegen te gaan.

Van de vijf doelstellingen die geformuleerd zijn op het ontwikkelen van de rol van het Nationaal Epilepsie Fonds als netwerkspeler zijn er twee wel, twee niet en één gedeeltelijk gerealiseerd. Besloten is om de twee doelstellingen betreffende het in kaart brengen van netwerken en daar doelstellingen aan te verbinden, niet uit te voeren. Dit zou een te groot tijdsbeslag vragen. In overleg met de Raad van Toezicht is vastgesteld dat het Nationaal Epilepsie Fonds in de meeste relevante netwerken participeert en daar een rol van betekenis in vervult. Het ontwikkelen van services voor mensen met epilepsie is gestart, maar nog niet op het niveau waarop het gebracht kan worden.

De vier doelstellingen op het gebied van organisatie zijn gerealiseerd.

Van de drie extra doelstellingen zijn er twee gerealiseerd. Het ontwikkelen van een buddyproject vanuit de vakantiereizen is door tijdsdruk op de afdeling vakantiereizen opgeschoven naar 2011.

### **Realisatie doelstellingen strategisch plan 2008-2010**

Einde 2010 liep het strategisch plan 2008-2010 af. Het centrale thema was om het Nationaal Epilepsie Fonds neer te zetten als netwerkspeler in de epilepsiewereld. De jaardoelstellingen van de laatste drie jaarplannen waren rechtstreeks afgeleid van de doelstellingen van het strategisch plan. De realisatie van de jaardoelstellingen zegt ook in hoeverre het strategisch plan is gerealiseerd.

Samen met de Wetenschappelijke Adviesraad is sterk ingezet op de verbetering van de positie van met name het klinisch epilepsieonderzoek. Daartoe is de leerstoel in Maastricht gecontinueerd, zijn drie grote extra subsidies verstrekt om de infrastructuur van het epilepsieonderzoek te versterken en is meer geld vrijgemaakt voor de jaarlijkse subsidieronde. Er is nu aantoonbaar meer belangstelling voor wetenschappelijk epilepsieonderzoek.

In de planperiode is een zorgvernieuwingsproject van start gegaan Samen met de EVN, SEIN en met financiële hulp van UCB Pharma B.V. en CZ zorgverzekeringen is het project epilepsieconsulent in elf ziekenhuizen gestart. In 2011 wordt het project afgerond, maar eind 2010 is in zeven van de elf deelnemende ziekenhuizen financiering gevonden om het project na de pilot te continueren.

In 2010 is hard gewerkt aan het voorbereiden van een nieuw fondsenwervend initiatief 'De Tegenaanval' dat een nieuwe poot aan de fondsenwerving moet worden vanaf 2011. Daarmee kan het Nationaal Epilepsie Fonds weer groei gaan realiseren in de fondsenwerving.

Is het Nationaal Epilepsie Fonds nu meer een netwerkspeler dan drie jaar geleden? Het antwoord is 'ja'. Ondanks het feit dat de fusie met de patiëntenvereniging niet is gerealiseerd maar er wordt wel intensief samengewerkt met de EVN. Op het gebied van het project epilepsieconsulent, het ontwikkelen van een visie op goede epilepsiezorg, acties voor het speciaal epilepsieonderwijs en het gezamenlijk geven van voorlichting in het land zijn belangrijke stappen gezet. Samen met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en de EVN wordt een jaaragenda gemaakt en afgesproken wie wat doet en waar gezamenlijk wordt opgetrokken. Zo is in 2009 een lobby gevoerd om nieuwe richtlijnen voor rijgeschiktheid terug te draaien die zouden betekenen dat duizenden mensen met epilepsie geen auto meer mochten rijden.

## Bijlage 2

### Eigen activiteiten / Uitgevoerd door derden

<b>Eigen activiteiten</b>	<b>Uitvoering door derden</b>
Voorlichting	Leerstoel Maastricht
Aangepaste vakantie-reizen	Wetenschappelijk onderzoek
Individuele subsidies	Projecten buiten Nederland
	Epilepsie Vereniging Nederland
	Nederlandse Liga tegen Epilepsie
	Project epilepsieconsulent
	Nascholing arts-assistenten
	Projecten epilepsiecentra
	Overige verstrekte subsidies

## Bijlage 3

### Samenwerkingsverbanden

<b>Organisatie</b>	<b>Aard samenwerking</b>	<b>Evaluatie</b>
Epilepsie Vereniging Nederland	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afstemming van activiteiten.</li> <li>• Voorlichtingsmagazine 'Episcoop' is een gezamenlijk initiatief</li> <li>• Nationaal Epilepsie Fonds financiert ongeveer de helft van het totaalbudget</li> </ul>	Door het ondersteunen van de EVN wordt een belangrijk deel van de mensen met epilepsie bereikt; intensievere samenwerking creëert meer duidelijkheid voor mensen met epilepsie.
Nederlandse Liga tegen Epilepsie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezamenlijke organisatie Nationaal Epilepsie Symposium</li> <li>• Nationaal Epilepsie Fonds voert bladmanagement van tijdschrift voor leden, secretariële ondersteuning en int contributie leden</li> <li>• Nationaal Epilepsie Fonds financiert activiteiten waarvoor eigen inkomsten tekort schieten.</li> </ul>	Het ondersteunen van de beroepsvereniging geeft een belangrijke ingang bij de professionals in de epilepsiezorg, waardoor deze bereid zijn het fonds terzijde te staan als dat nodig is. Voorbeelden: het houden van voordrachten op symposia of het adviseren over lastige kwesties zoals rijgeschiktheid en epilepsie.
Universiteit Maastricht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Financiering leerstoel.</li> </ul>	De leerstoel waarborgt opleiding.
Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) en school De Waterlelie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ad hoc financiering van projecten.</li> </ul>	Directe koppeling met belangrijke doelgroep.
Epilepsiecentrum Kempenhaeghe en school De Berkenschutse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ad hoc financiering van projecten.</li> </ul>	Directe koppeling met belangrijke doelgroep.
International League Against Epilepsy (IBE)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internationale koepelorganisatie van professionals.</li> <li>• Nationaal Epilepsie Fonds is lid en overlegt met IBE over organisaties buiten Nederland.</li> </ul>	Zo blijft het Nationaal Epilepsie Fonds op de hoogte van belangrijke internationale ontwikkelingen en kan het fonds daar op inspelen.
Kenya Association for the Welfare of Epileptics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ondersteuning, vastgelegd in jaarcontract</li> </ul>	Partnerorganisatie: de samenwerking levert onvoldoende op en wordt afgebouwd.

Stichting Collecteplan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samenwerkingsverband van alle landelijk collecterende fondsen</li> <li>• Nationaal Epilepsie Fonds voert secretariaat</li> </ul>	Lidmaatschap is een voorwaarde voor een plaats op het landelijk collecterooster. Bestuursfunctie brengt met zich mee dat er contacten zijn die de organisatie anders niet zou hebben.
Informeel Fondsen Overleg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overlegorgaan van landelijk collecterende organisaties over praktische collecte zaken</li> </ul>	Hierin zijn praktische zaken besproken die te maken hebben de organisatie van de collecte. Wederzijdse informatie-uitwisseling is nuttig.
Vereniging Fondsenwervende Instellingen (VFI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koepel van goededoelenorganisaties</li> </ul>	Brancheorganisatie: hierin worden nuttige, branchebrede zaken besproken.
VFI-sectie Gezondheidsfondsen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koepel van bij de VFI aangesloten gezondheidsfondsen</li> </ul>	Samen zijn de gezondheidsfondsen een sterkere partij voor de overheid en andere organisaties. Deelbeleidsplan preventie is goed ontvangen door betrokken instanties.
Nederlands Genootschap van Fondsenwervers	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koepel van fondsenwervers in goededoelenorganisaties</li> </ul>	In 2010 zijn er geen bijeenkomsten bezocht; waarde voor de organisatie is gering.



## Bijlage 4

### Samenvatting strategisch plan 2011-2014

#### Missie en hoofddoelstellingen

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in voor de strijd tegen epilepsie en de gevolgen daarvan door:

Bij te dragen aan het beter begrijpen en behandelen van epilepsie;

Mensen met epilepsie helpen een optimale kwaliteit van leven te bereiken.

De missie wordt vertaald in de volgende hoofddoelstellingen:

1. Het verbreden van het kennisdomein epilepsie door het stimuleren en subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek, het stichten van leerstoelen en het bevorderen van kennisontwikkeling bij zorgprofessionals;
2. Het geven van voorlichting op maat aan mensen met epilepsie en hun omgeving, zorgprofessionals en het algemeen publiek;
3. Het verlenen van diensten die de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie bevorderen, zoals aangepaste vakantiereizen en het verstrekken van individuele subsidies en subsidies aan epilepsieorganisaties.

Het Nationaal Epilepsie Fonds zet zich in om hiervoor de nodige financiële middelen te verkrijgen.

#### Doelgroepen

De belangrijkste doelgroep voor het Nationaal Epilepsie Fonds zijn mensen met epilepsie. Alles wat het fonds doet is daar uiteindelijk ondergeschikt aan. Mensen met epilepsie zijn echter niet de enige doelgroep. Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een groot aantal doelgroepen die bereikt moeten worden. Bij conflicterende belangen geldt dat mensen met epilepsie de uiteindelijke doelgroep zijn en dat hun belangen het zwaarst wegen.

Er is een grove tweedeling te maken in mensen die gebruik maken van de diensten van het Nationaal Epilepsie Fonds (profijthebbers) en mensen die ervoor zorgen dat deze diensten mogelijk gemaakt kunnen worden (geld- en dienstverleners).

<b>profijthebbers</b>	<b>geld- en dienstverleners</b>
mensen met epilepsie	collectemedewerkers
onderzoekers	vakantievrijwilligers
zorgprofessionals	donateurs
algemeen publiek	ambassadeurs
	VriendenLoterij
	algemeen publiek

## **Strategische keuzes**

In de komende planperiode is fondsenwerving eerste prioriteit. Het Nationaal Epilepsie Fonds ontwikkelt een nieuwe fondsenwervende activiteit die meer tegemoet komt aan de huidige wensen van mensen om goede doelen te steunen. Het fonds blijft investeren in de collecte en werving van donateurs maar gaat moderniseren. Het Nationaal Epilepsie Fonds maakt daarbij een keuze om fondsenwerving meer te richten op mensen met epilepsie en hun omgeving.

Om epilepsie beter te verankeren in de onderzoekswereld en om een carrière in epilepsieonderzoek aantrekkelijk te maken moeten er meer hoogleraren epilepsie worden aangesteld, de onderzoeksmogelijkheden verruimd worden en moet epilepsieonderzoek concurrerend zijn met andere neurologische aandoeningen. De versterking van het onderzoeksveld moet autonoom vruchten gaan afwerpen. Er moet een 'sense of urgency' komen. In jaar drie van de planperiode gaat bijna 50 procent van de bestedingen van het Nationaal Epilepsie Fonds naar wetenschappelijk onderzoek.

Er komt een zorgstandaard voor mensen met epilepsie waarin het patiëntenperspectief leidend is, maar waarin ook de richtlijn voor de behandeling van epilepsie is verwerkt. Informatie over epilepsie moet eenvoudig vindbaar en betrouwbaar zijn en de onduidelijkheid tussen het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN moet verdwijnen. Daarnaast moet de politieke lobby worden verbeterd. Besparingen in de epilepsiezorg moeten meer aandacht krijgen. Voorafgaand aan de jaarlijkse collecte is er een publiekscampagne om de bekendheid van epilepsie en de organisatie te verhogen.

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft en houdt de eigen organisatie op orde. Er zal echter kritisch worden gekeken naar de bezetting en er zullen veranderingen worden doorgevoerd waardoor de organisatie slanker en beter toegerust wordt voor zijn taken.

Vooralsnog kiest het Nationaal Epilepsie Fonds ervoor om de eigen organisatie te versterken.

## **Effecten op de eigen activiteiten**

In het volgende schema wordt weergegeven welke activiteiten versterkt moeten worden op grond van de gemaakte strategische keuzes. Onder diensten is opgenomen nieuwe diensten. Dit zijn door het Nationaal Epilepsie Fonds te ontwikkelen diensten die tot doel hebben de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie te verhogen. Dit wordt verder uitgewerkt in de doelstellingen die het fonds eind 2013 behaald wil hebben (zie pagina 79).

Activiteiten	mensen met epilepsie	onderzoekers	zorgprofessionals	algemeen publiek	collectevrijwilligers	vakantievrijwilligers	donateurs	ambassadeurs	VriendenLoterij
<b>wetenschappelijk onderzoek</b>									
stichten en in stand houden leerstoelen		v							
financieren epilepsieonderzoek		v							
symposia		x	x						
beurzen/stages		x							
financiering proefschriften		x							
nascholing behandelaars			x						
<b>voorlichting</b>									
website	x	x	x	x	x	x	x		
Epilepsie Infolijn	x								
folders, brochures, boekjes, dvd's	x		x						
voorlichtingsbijeenkomsten			x						
<b>publiekscampagnes</b>									
voorlichtingsmagazine Episcoop	x	x	x			x			
<b>diensten</b>									
lobby	v		v						
ondersteuning samenwerkingsverbanden			x						
vakantiereizen	x					x			
subsidies	x		x						
nieuwe diensten	x								
<b>fondsenwerving</b>									
nationale collecte				v	v				
donaties: werving/behoud/Nieuwsbrief							v		
acties								v	
VriendenLoterij				v					v

v = versterken

x = bestaande activiteit

## Wetenschappelijk onderzoek

Als epilepsie te genezen of te voorkomen is, zal dit moeten komen uit inzichten en toepassingen voortkomend uit wetenschappelijk onderzoek. Daarom wil het Nationaal Epilepsie Fonds de uitgaven voor wetenschappelijk onderzoek verhogen. Grofweg een derde van het geld dat het Nationaal Epilepsie Fonds beschikbaar heeft, gaat naar wetenschappelijk onderzoek. Dat gaat in de planperiode doorgroeien naar de helft.

De Wetenschappelijke Adviesraad van het Nationaal Epilepsie Fonds speelt een ondersteunende en faciliterende rol in het epilepsieonderzoek. Epilepsieonderzoek staat al jaren onder druk. Het volgende moet gebeuren:

- a. Epilepsie moet verankerd zijn in meerdere universiteiten. Er moeten hoogleraren epilepsie worden aangesteld die ervoor zorgen dat epilepsie voor onderzoekers een optie is voor een wetenschappelijke carrière. Het Nationaal Epilepsie Fonds kan hierin een rol spelen door bij te dragen in de financiering en door onderzoeksprogramma's te financieren.
- b. Epilepsieonderzoek moet financieel aantrekkelijk zijn voor onderzoekers. Er moeten voldoende mogelijkheden voor onderzoek zijn voor kansrijke initiatieven en de subsidievoorwaarden moeten vergelijkbaar zijn met ander neurologisch onderzoek.
- c. Het gefinancierde onderzoek moet relevant zijn en publiceerbaar in toonaangevende tijdschriften

## **Kwaliteit van leven**

In de planperiode zal gewerkt of meegewerkt worden aan de realisatie van een aantal initiatieven die de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie gaan verhogen.

### *Voorlichting*

Mensen met epilepsie willen eenduidige betrouwbare informatie over epilepsie kunnen vinden. Het Nationaal Epilepsie Fonds biedt deze mogelijkheid. Ook de EVN claimt hierin een positie en dat geeft verwarring. Het ontwikkelen van één loket voor epilepsie door de EVN en Nationaal Epilepsie Fonds wordt een 'tour de force' die het fonds bereid is te leveren.

Het Nationaal Epilepsie Fonds ontwikkelt ook een voorlichtingscampagne voor het algemeen publiek die jaarlijks voor en tijdens de collecteweek wordt ingezet. Hierbij ligt de nadruk op de onvoorspelbaarheid van epilepsie. De campagne moet meer begrip voor mensen met epilepsie opleveren en de naamsbekendheid van het Nationaal Epilepsie Fonds verhogen.

### *Zorgstandaard*

De EVN heeft het initiatief genomen om goede epilepsiezorg te beschrijven. Het Nationaal Epilepsie Fonds werkt hieraan mee. In 2011 moeten ook kwaliteitscriteria voor goede epilepsiezorg worden ontwikkeld. Goede epilepsiezorg moet breed worden gedragen, ook door behandelaars. Daarnaast zal de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) de richtlijn voor de behandeling van epilepsie aanpassen. De beschreven goede epilepsiezorg en de richtlijn van de NVN vormen dan samen de zorgstandaard voor epilepsie. Dit is het uiteindelijke doel. Epilepsiezorg is hierdoor meer dan alleen aanvalsbehandeling geworden. Het Nationaal Epilepsie Fonds zal zowel in de totstandkoming van de beschrijving van goede epilepsiezorg als in de nieuwe richtlijn ondersteuning geven. Het fonds dient ervoor te zorgen dat de voorlichting die het biedt ook een plaats krijgt in de zorgstandaard.

### *Epilepsieconsulent*

Het project epilepsieconsulent eindigt in 2011. Het is de bedoeling dat de functie wordt meegenomen in de te ontwikkelen zorgstandaard. De epilepsieconsulent moet een plaats krijgen in goede epilepsiezorg en moet ook gefinancierd worden. Het fonds en de patiëntenvereniging moeten er samen voor zorg dragen dat er jaarlijks een opleiding komt met certificering. De deelnemende ziekenhuizen dragen de kosten hiervoor. Ook moet er afstemming komen tussen de taken van epilepsieconsulenten, epilepsieverpleegkundigen en nurse practitioners omdat in de praktijk blijkt dat hierover veel onduidelijkheid bestaat.

### *Diensten*

De reguliere vakantiereizen en het uitproberen van detectiemateriaal zijn al bestaande diensten. Het Nationaal Epilepsie Fonds zal in de planperiode meer diensten voor mensen

met epilepsie ontwikkelen. Hiermee wordt de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie verhoogd en de binding van mensen met epilepsie aan het fonds versterkt. De volgende initiatieven worden ontwikkeld:

- a. Buddyproject waarbij vrijwilligers gekoppeld kunnen worden aan mensen met epilepsie die hun wensen kenbaar kunnen maken.
- b. Gezinsvakanties.

## Fondsenwerving

Er moeten nieuwe manieren worden ontwikkeld om inkomsten te genereren omdat het Nationaal Epilepsie Fonds minimale inkomsten van € 4,3 miljoen per jaar nodig heeft om de activiteiten die voortkomen uit de doelstellingen te realiseren en de daarbij behorende organisatie in stand te houden. Hiervoor moeten nieuwe fondsenwervende activiteiten worden ontwikkeld. Er zal gefocust worden op werving onder mensen met epilepsie en hun omgeving omdat het Nationaal Epilepsie Fonds voor hen grote betekenis heeft.

### *De Tegenaanval – businessplan voor een ambassadeurscommunity*

Eén van de nieuwe activiteiten die wordt ontwikkeld is een ambassadeurscommunity die acties organiseert. Kern van het plan is dat mensen die op één of andere manier betrokken zijn bij epilepsie, graag zelf acties willen opzetten voor het Nationaal Epilepsie Fonds en hun kennis en tijd beschikbaar willen stellen. Het plan voorziet onder andere in een structuur, voorbeelden en hulpmiddelen om acties te organiseren.

### *Episcoopabonnees*

Er zijn ruim 10.000 mensen op het voorlichtingsmagazine 'Episcoop' geabonneerd. Zij worden beschouwd als donateurs met een vanuit persoonlijk betrokkenheid sterke belangstelling voor epilepsie. Het blad 'Episcoop' wordt door de lezers goed gewaardeerd. Het abonnementsgeld is al jaren ongewijzigd maar zal nu worden verhoogd. Tegelijk worden er services ontwikkeld voor abonnees waarvan zij gratis gebruik mogen maken. Hiervoor wordt ook een abonneepluspakket ontwikkeld.

### *De nationale collecte*

De collecte is als vanouds de belangrijkste inkomstenbron voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Deze inkomsten blijven van groot belang. In 2010 zijn de inkomsten uit de collecte gedaald. De belangrijkste reden hiervoor is de invoering van het Bel-me-niet register waardoor het telefonisch werven van collectemedewerkers ernstig is belemmerd. De laatste jaren is het fonds zeer afhankelijk geworden van telemarketing, maar gebleken is dat dit niet de opbrengsten levert die ervan werden verwacht. Het Nationaal Epilepsie Fonds stopt met deze werving maar er moeten nieuwe manieren worden ontwikkeld om nieuwe collectemedewerkers te werven. De structuur van de organisatie verandert niet. In de organisatie van de collecte wordt een aantal veranderingen doorgevoerd:

- Sterke inzet op het niet verloren laten gaan van collectanten die wel willen collecteren, maar die door het ontbreken van een collecteleider/wijkhoofd niet ingezet worden.
- Ontwikkelen van initiatieven voor plaatsen waar nog niet wordt gecollecteerd.
- Meer aandacht voor het collecteren bij bijvoorbeeld winkels en bedrijven.

### *Donaties*

De inkomsten uit donaties blijven de laatste jaren redelijk stabiel terwijl het aantal donateurs met meer dan 3.000 per jaar daalt. Al jaren worden pogingen ondernomen om meer inkomsten uit de bestaande donateurs te verkrijgen. Geëxperimenteerd wordt met een extra mailing op trouwe donateurs die regelmatig geven. Er komt een standaardprocedure dat mensen die niet meer doneren na een bepaalde periode worden gebeld om ze te reactiveren. Dit vereist een actiever beheer van de database. Mensen die met het Nationaal Epilepsie Fonds in contact komen via voorlichting of vakantie-reizen moeten gevraagd

worden om het fonds te ondersteunen. Via de sociale media zal een netwerk van mensen ontstaan dat betrokken is bij epilepsie. Voor die mensen moeten proposities worden ontwikkeld om ook hen te binden aan het Nationaal Epilepsie Fonds. De grootste verandering is dat nieuwe donateurs geworven zullen moeten worden als Episcoopabonnee.

#### *Erfenissen en legaten*

De opbrengst uit erfenissen en nalatenschappen stijgt. De laatste vijf jaar is de gemiddelde opbrengst bijna € 600.000. Het Nationaal Epilepsie Fonds is passief in nalatenschapmarketing. De mogelijkheid moet worden onderzocht of er vrijwilligers zijn te vinden die met oudere donateurs over dit onderwerp in gesprek kunnen gaan.

#### *VriendenLoterij*

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft een contract met de VriendenLoterij tot eind 2013. Vanaf 2011 wil het fonds een actie met de VriendenLoterij organiseren die winstgevend is voor beide partijen. Daarnaast zal elk jaar een aansprekend project voor extra financiering worden ingediend. Bij voorkeur een eigen project waarover het Nationaal Epilepsie Fonds zelf de regie kan voeren.

## **Organisatie**

Er is geïnvesteerd in verjonging en professionalisering van de organisatie. Hierbij is gelet om ook meer creativiteit binnen de organisatie te halen. De werksfeer is goed en medewerkers worden gestimuleerd zichzelf te ontwikkelen. Het Nationaal Epilepsie Fonds blijft gevestigd in het bestaande pand in Houten. Het fonds heeft veel energie gestoken in transparantie en professionalisering. Het niveau dat is bereikt, moet worden vastgehouden en hoeft niet verder te worden uitgebreid.

## **Communicatie**

De afgelopen jaren heeft het Nationaal Epilepsie Fonds ingezet op zichtbaarheid als dé netwerkspeler in de epilepsiewereld. Er is minder aandacht geweest voor fondsenwerving. Daar moet verandering in komen, aangezien voldoende inkomsten een vereiste zijn om als organisatie de doelstellingsactiviteiten uit te kunnen voeren. Het is noodzakelijk dat het fonds zijn communicatie commerciëler gaat insteken. Dit moet ook terugkomen in de positionering, want een heldere positionering helpt het Nationaal Epilepsie Fonds bij het realiseren van zijn doelen. Het Nationaal Epilepsie Fonds moet in de brein van zijn doelgroepen worden gezien als dé fondsenwervende organisatie voor de epilepsiewereld.

Bij positioneren is de 'organisatie achter het merk Nationaal Epilepsie Fonds' van belang. Een positionering leidt pas tot het gewenste effect als het aansluit bij de identiteit van een organisatie. Het is dus zeer wenselijk dat de medewerkers zich identificeren met de door het Nationaal Epilepsie Fonds geprojecteerde identiteitskenmerken. De gewenste identiteit met het Nationaal Epilepsie Fonds moet opnieuw worden vastgesteld door het management. Deze moet vervolgens worden getoetst aan de identiteit die de medewerkers uitdragen, de feitelijke identiteit. Als blijkt dat de feitelijke identiteit achterblijft bij de gewenste identiteit, moet er een advies komen met daarin handvatten voor de versterking van de identiteit.

Het Nationaal Epilepsie Fonds heeft verschillende doelgroepen die betrokken zijn in het veld waarin het fonds opereert. Ten aanzien van de doelgroepen moeten in de communicatie prioriteiten worden gesteld; niet elke doelgroep hoeft in gelijke mate als doelgroep van communicatieactiviteiten te worden beschouwd. Verder moet de huidige communicatie met de negen doelgroepen tegen het licht worden gehouden. Daar waar nodig is, worden verbeteringen doorgevoerd zodat het Nationaal Epilepsie Fonds beter afstemt op de behoeften van zijn profijthebbers. Ook de communicatie met de geld- en dienstverleners wordt geoptimaliseerd.

Sociale media bieden een aanvulling op traditionele media. Sociale media zijn een aanvulling op de bestaande communicatiemiddelen en bieden de gelegenheid om in contact te komen met diverse doelgroepen en interactie aan te gaan. Naast een platform voor mensen met epilepsie, kunnen sociale media meer betekenen voor het Nationaal Epilepsie Fonds. Onderzocht wordt op welke manier sociale media nog meer ingezet kunnen worden om de doelstellingen van het fonds te realiseren.

Impact wordt de komende jaren een issue waar goededoelenorganisaties op worden beoordeeld. Impact is moeilijk inzichtelijk te maken. Tot nu toe geeft het Nationaal Epilepsie Fonds in het jaarverslag alleen inzage in de inspanningen die zijn gedaan. In de planperiode moet duidelijk worden of de impact van de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds beter in beeld is te krijgen. Als dit zo is, zal dit ook worden gecommuniceerd aan de doelgroepen.

## **Doelstellingen eind 2013**

### *Onderzoek*

1. Het Nationaal Epilepsie Fonds is actief betrokken bij drie leerstoelen epilepsie aan Nederlandse universiteiten.
2. Financiering van minimaal vijf nieuwe onderzoeksprojecten per jaar.
3. Ondersteuning van minimaal één symposium of workshop om verbinding tussen klinisch en preklinisch onderzoek te stimuleren en lijn te brengen in de onderzoeksagenda.

### *Optimaliseren kwaliteit van leven*

4. Het beschrijven van goede epilepsiezorg vanuit de patiënt, geaccepteerd door behandelaars.
5. Het ontwikkelen van een model voor optimale samenwerking tussen het Nationaal Epilepsie Fonds en de EVN.
6. Afstemming van de voorlichtingsactiviteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds op de visie van goede epilepsiezorg
7. Het organiseren van een jaarlijkse publiekscampagne rond de collecte om begrip voor mensen met epilepsie te creëren.
8. Een pakket van diensten te ontwikkelen waarvan mensen met epilepsie gebruik kunnen maken.
9. Uitbreiding van het aanbod van de afdeling vakantiereizen met gezinsvakanties en een buddyproject.
10. Het opzetten van een effectieve lobby naar politiek en zorgverzekeraars.

### *Fondsenwerving*

11. Het realiseren van 33.000 collectanten met een collecteopbrengst van € 50 per bus, ofwel € 1.650.000 per jaar.
12. Het stabiliseren van de inkomsten uit de Nieuwe Episcoopabonnees en bestaande donateurs op € 850.000 per jaar.
13. Vanuit het programma 'De Tegenaanval' een opbrengst van € 700.000 door inzet van 1.000 ambassadeurs en 15 bedrijven.
14. Stijging van de inkomsten uit nalatenschappen naar € 425.000 per jaar.
15. Stijging van de inkomsten uit de VriendenLoterij naar € 600.000 per jaar.

### *Organisatie*

16. Het Nationaal Epilepsie Fonds scoort minimaal een 7,0 op transparantie (gemeten naar de criteria van de Transparantprijs).
17. Er zijn manieren ontwikkeld om de impact van de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds weer te geven.

18. Alle medewerkers zijn verantwoordelijk voor een goede werksfeer (wordt jaarlijks gemeten).
19. Onderzocht is of internationale samenwerking helpt de doelstellingen van het Nationaal Epilepsie Fonds eerder en beter te realiseren.

*Communicatie*

20. Stijging van de geholpen naamsbekendheid van het Nationaal Epilepsie Fonds naar 50 procent en de waardering naar 70 procent.
21. Het inzichtelijk maken van de impact van de activiteiten van het Nationaal Epilepsie Fonds.

De fasering in de tijd wordt in de jaarplannen 2011, 2012 en 2013 beschreven.



## Bijlage 5

### Jaarverslag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht (RvT) van het Nationaal Epilepsie Fonds is vijf keer bijeen geweest. Vier vergaderingen waren reguliere vergaderingen, één vergadering was extra in verband met complicaties rond de fusie met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). Bij de vergaderingen is de RvB (directie) aanwezig.

Besproken onderwerpen:

- Evaluatie realisatie jaardoelstellingen 2009: vastgesteld dat het merendeel is gerealiseerd;
- Jaarverslag inclusief financieel verslag: vastgesteld;
- Klachtenregister (twee keer): kennisname;
- Fusie EVN: Opdracht gegeven aan directie om fusie nader uit te werken. De EVN heeft geoordeeld dat het patiëntenbelang in het uitgewerkte voorstel onvoldoende is geborgd, waardoor de fusie niet in stemming is gebracht op de Algemene Ledenvergadering van de EVN. Vervolgens is besloten om aan te sturen op intensievere samenwerking en pas na een periode van twee jaar over een fusie te besluiten;
- De Tegenaanval: opdracht gegeven aan de directie om een nieuw fondsenwervend initiatief te ontwikkelen;
- Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen: toestemming gegeven tot lidmaatschap;
- Project epilepsieconsulent: kennis genomen van voortgang;
- Kaderbrief 2011: thema's voor 2011 vastgesteld;
- Leerstoel: ingestemd met stichting nieuwe parttime leerstoel;
- Strategisch plan 2011-2014 met meerjarenbegroting: besproken en vastgesteld;
- Jaarplan 2011 met begroting: besproken en vastgesteld.

De RvT heeft zichzelf geëvalueerd. In deze evaluatie is gesproken over de noodzakelijke competenties in de RvT en de consequenties daarvan op de samenstelling daarvan.

## Bijlage 6

### Samenstelling Raad van Toezicht en Wetenschappelijke Adviesraad

#### *Samenstelling*

Per 31 december 2010 bestond de Raad van Toezicht uit:

- De heer P.J. Visscher (31 mei 2006, niet hernoembaar)
- Prof. dr. J.M.A. van Gerven, voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad (1 januari 2005, niet hernoembaar)
- Mevrouw M.O. Blanken (1 januari 2007, wel hernoembaar)
- Mevrouw A.M. Gonsalves-Giele (1 januari 2007, wel hernoembaar)
- De heer R.J.A. ten Doesschate (1 januari 2010, wel hernoembaar)

#### *Nevenfuncties*

De heer P.J. Visscher

- [Directeur Business Development Albron](#), De Meern
- Lid bestuur FoodService Instituut Nederland, Apeldoorn
- Vice president Europese Federatie voor Contractcateringbrancheorganisaties, Brussel
- Chairman SixContinents Catering Alliance
- Lid Raad van Commissarissen, Ontwikkelingsmaatschappij Flevoland bv, Lelystad

Prof. dr. J.M.A. van Gerven, voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad

- Hoogleraar klinische neuropsychofarmacologie Universiteit Leiden
- Director Central Nervous System Research, Centre for Human Drug Research, Leiden
- Stafneuroloog Leids Universitair Medisch Centrum

Mevrouw M.O. Blanken

- Salescoördinator bij Sothys Nederland B.V., Lopik
- Vrijwilliger vakantiereizen Nationaal Epilepsie Fonds, Houten
- Vrijwilliger Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede
- Begeleider Buitenhof Vakantiereizen, Gouda

Mevrouw A.M. Gonsalves-Giele

- Reïntegratieconsultant één plus één, Den Haag

De heer R.J.A. ten Doesschate

- Voorzitter Europafietsers, Utrecht
- Nederlands vertegenwoordiger UEMS Section and Board of Psychiatry
- Voorzitter SOVON Vogelonderzoek Nederland, Nijmegen
- Secretaris/penningmeester Staren, bij en nascholing in de geestelijke gezondheidszorg

### Wetenschappelijke Adviesraad

#### *Samenstelling*

Per 31 december 2010 bestond de Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- Prof. dr. J.M.A. van Gerven, voorzitter, neuroloog
- Prof. dr. A.M. van Hemert, secretaris, psychiater en epidemioloog
- Prof. dr. J. Troost, neuroloog
- Prof. dr. C.J. Stam, klinisch neurofysioloog
- Dr. W.C.J. Alpherts, neuropsycholoog
- Prof. dr. O.F. Brouwer, neuroloog
- Prof. dr. K. Vonck, neuroloog
- Dr. J.A. Gorter, neurobioloog
- Dr. P.N.E. de Graan, neurobioloog
- Prof. dr. F. Baas, hoogleraar Genoomanalyse inb. neurogenetica



Nationaal Epilepsie Fonds  
De Molen 35  
3994 DA HOUTEN

Postbus 270  
3990 GB HOUTEN  
tel 030 63 440 63  
fax 030 63 440 60

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

informatie over het Nationaal Epilepsie Fonds  
[www.epilepsiefonds.nl](http://www.epilepsiefonds.nl)  
informatie over epilepsie  
[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

giro 222111

