

# JAAROVERZICHT

EPILEPSIEFONDS

2013

## 2013 in beeld

Met ingang van 2013 presenteren wij ons als Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine. 'De Macht van het Kleine' verwijst naar onze herkomst, een rijke traditie van 120 jaar waarin al veel is bereikt en waar we trots op zijn. Ook het jaar 2013 is een jaar waar we positief op terugkijken. Zo hebben we meer geld kunnen besteden aan onderzoek dan vooraf was begroot. Daarmee zijn we in staat om meer over de oorzaken van epilepsie te leren zodat epilepsie beter behandelbaar wordt. Een hoogtepunt was de aanschaf van een nieuwe Snoezelbus. In deze bus kunnen mensen met een zware beperking en epilepsie snoezelen, één van de weinige manieren om te ontspannen voor deze kwetsbare groep.

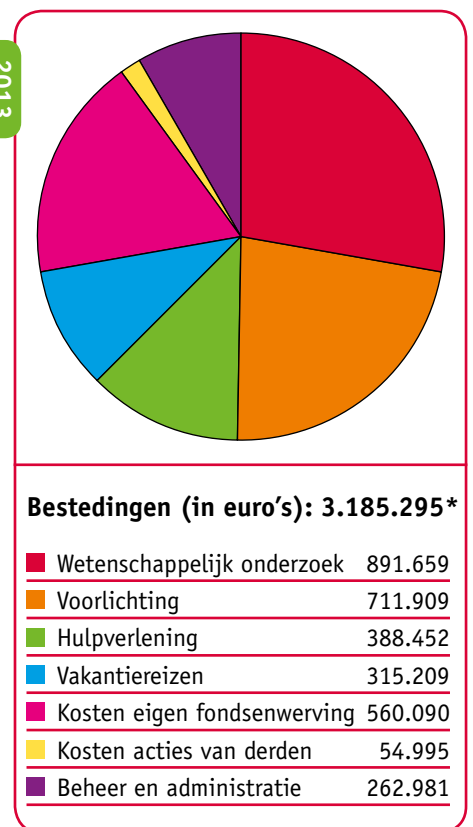
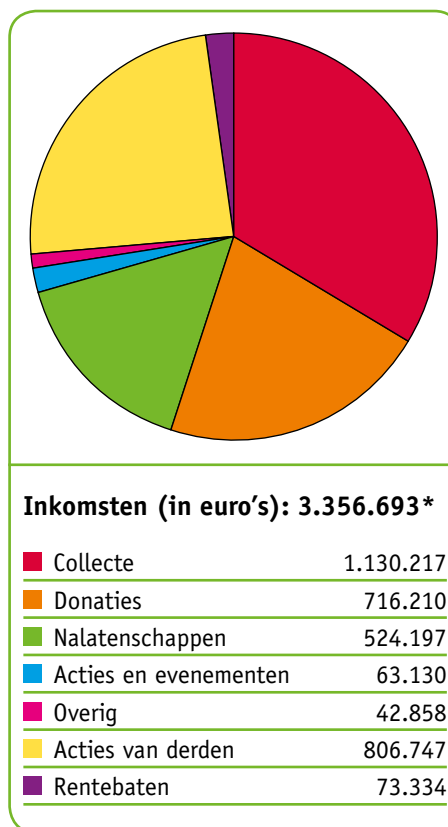


Ik bedank alle donateurs, vrijwilligers, onze drie ambassadeurs en medewerkers die ons bij deze activiteiten hebben geholpen. Ons volledige jaarverslag vindt u op: [www.epilepsiefonds.nl/jaarverslag](http://www.epilepsiefonds.nl/jaarverslag).

**Martin Boer**  
Directeur

## Overzicht inkomsten en uitgaven

Hoe komt het Epilepsiefonds aan de benodigde inkomsten? En hoe worden deze besteed? In de taartdiagrammen hiernaast ziet u dat wij grotendeels afhankelijk zijn van de nationale collecte en donaties. Het grootste gedeelte van onze inkomsten besteden we aan het financieren van onderzoek. In de strijd tegen epilepsie is wetenschappelijk onderzoek het belangrijkste wapen. Alleen hierdoor kan er meer kennis worden verkregen over deze aandoening. Verder helpen we mensen met epilepsie met het bereiken van een optimale kwaliteit van leven. Dit doen we door het geven van heldere en betrouwbare voorlichting, individuele hulpverlening en het organiseren van aangepaste vakantie-reizen.



\* Saldo van baten en lasten (in euro's): 171.398

# Activiteiten van het Nationaal

## Kansrijk epilepsieonderzoek

Ieder jaar stelt het Epilepsiefonds geld beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. In 2013 zijn vier onderzoekvoorstellen gesubsidieerd. Deze onderzoeken gaan in 2014 van start. Een daarvan is het onderzoek van neuroloog Maarten Titulaer naar de relatie tussen afweerstoffen en epilepsie. Titulaer: "Dit onderzoek moet ons gaan vertellen hoe vaak epilepsie door afweerstoffen voorkomt. Want we weten nu sinds zes jaar dat afweerstoffen epilepsie kunnen veroorzaken. Maar dit fenomeen moet nog nauwkeurig in kaart worden gebracht." Het onderzoek kan leiden tot nieuwe behandelmogelijkheden en meer inzicht in het ontstaan van epilepsie.



## Help mensen met epilepsie. Help Marte.



**Epilepsiefonds**  
De Macht van het Kleine

[www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

## Voorlichting

De afdeling Voorlichting verspreidt zoveel mogelijk informatie over epilepsie via onder meer brochures, dvd's en voorlichtingsbijeenkomsten. Ook de landelijke publiekscampagne rondom de collecteweek draagt bij aan het verspreiden van kennis over epilepsie. Het thema van de campagne in 2013 was epilepsie bij kinderen. In Nederland krijgen jaarlijks tweeduizend kinderen deze diagnose. Ambassadeur Astrid Joosten en de driejarige Marte met epilepsie speelden de hoofdrol. Astrid: "Ik vind het Epilepsiefonds vaak nogal bescheiden en een campagne is nodig om zichtbaar te zijn."

# Epilepsie Fonds in 2013

## Hulpverlening

Het Epilepsiefonds steunt organisaties die zich bezig houden met epilepsiebestrijding. De samenwerking met Stichting de Snoezelbus is hier een voorbeeld van. De Snoezelbus biedt de enige mogelijkheid voor beperkte kinderen en volwassenen om op locatie te snoezelen. Snoezelen is een van de weinige manieren om te ontspannen voor deze kwetsbare groep. Dankzij financiële steun van de VriendenLoterij heeft het Epilepsiefonds een nieuwe Snoezelbus kunnen financieren.



## Onbezorgde vakantiereizen

Het Epilepsiefonds biedt aangepaste vakanties voor kinderen en volwassenen met epilepsie. De reizen worden begeleid door vrijwilligers. Zo kan iedereen genieten van een onbezorgde vakantie. Rodger (19) gaat deze zomer voor de negende keer mee met de vakantiereizen van het fonds. Hij heeft een meervoudige beperking en een ernstige vorm van epilepsie. Moeder Marion: "Omdat Rodger niet kan praten, is het soms moeilijk te zien of hij iets leuk vindt. Maar de foto's van de vakantiereizen spreken voor zich. Hij staat er alleen maar lachend op, we zien hem genieten. Bovendien weten we dat Rodger in goede handen is, dat geeft veel rust".

# Nationale collecte en acties

Het Epilepsiefonds ontvangt geen subsidie van de overheid en is geheel afhankelijk van giften. De jaarlijkse, landelijke collecte en acties van particulieren zijn hier voorbeelden van.



## Collecte

De nationale collecte is de belangrijkste bron van inkomsten voor het Epilepsiefonds. Jaarlijks zetten ruim 25.000 vrijwilligers zich in voor de landelijke collecte. Wout van IJzendoorn zet zich al jaren actief in als regio-coördinator Collecte in de regio Utrecht. "Het is erg goed dat er onderzoek wordt gedaan naar de behandeling van epilepsie. Want epilepsie is nog steeds niet te genezen. Daarom zet ik me samen met mijn vrouw voor meer dan honderd procent in om geld binnen te halen voor het Epilepsiefonds. Je kunt wel zeggen dat ons hart bij het fonds ligt."



## In actie voor mensen met epilepsie

De Tegenaanval is een initiatief waarbinnen iedereen op zijn eigen manier acties kan starten om geld in te zamelen voor het Epilepsiefonds. Zo rende Roan (10) samen met zijn vader vijf kilometer waarbij zij maar liefst € 300,- inzamelden voor het fonds. Sinds 2011 is bij Roan de diagnose nachtelijke epilepsie gesteld. Gelukkig slaan de medicijnen aan en gaat het steeds beter met hem. Om zijn epilepsie een plek te geven, wilde hij iets positiefs doen door middel van een hardloophwedstrijd. Het Epilepsiefonds is blij met deze actie en alle andere mensen die in actie zijn gekomen voor het fonds. Meer voorbeelden van acties vindt u op [www.detegenaanval.nl](http://www.detegenaanval.nl).

## Colofon

Dit is een uitgave van het Epilepsiefonds, De Molen 35, 3994 DA HOUTEN.  
Voor reacties of informatie kunt u bellen met 030 634 4- 63 of een e-mail sturen naar [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl).

### Vormgeving

Duotone grafisch ontwerp, De Bilt

### Productie

ZuidamUithof Drukkerijen, Utrecht

