

# JAARVERSLAG



2018



**Epilepsiefonds**

## **Epilepsiefonds**

Er zijn meer dan 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 Epilepsiefonds werkt er hard aan om de invloed van epilepsie op iemands leven zo veel mogelijk te beperken. Het fonds zet zich al meer dan 125 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.

**Statutaire naam** Stichting Koninklijk Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine • **Statutaire Zetel** Houten • **KvK** Utrecht

## **VOORWOORD**

Met dit jaarverslag sluiten we een voor het Epilepsiefonds een bijzonder jaar af. 2018 was het jaar waarin we ons 125-jarig bestaan vierden en waarin we bijzondere erkenning kregen voor het werk dat we al 125 jaar doen: het predicaat 'koninklijk'.

Daarnaast organiseerden we voor het eerst de Epilepsie Night Walk, een evenement waarbij we geld ophalen voor meer onderzoek. En het lukte ons om vijf nieuwe, veelbelovende onderzoeken te financieren.

Ook in het afgelopen jaar hebben wij dankzij de steun van onze donateurs weer een stap kunnen zetten op weg naar een beter leven voor mensen met epilepsie. Daar zal ik me ook in het komend jaar voor inzetten. Maar dat kunnen we niet alleen. Mogen wij dus komend jaar ook weer op u rekenen? Alleen dan kunnen wij het verschil maken. Alvast hartelijk bedankt!

Martin Boer  
Directeur

## INHOUD

<b>1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN</b> .....	<b>5</b>
<b>2. RISICO'S</b> .....	<b>6</b>
<b>3. DOELREALISATIE</b> .....	<b>7</b>
3.1 Wetenschappelijk onderzoek .....	7
3.2 Voorlichting en Communicatie .....	8
3.3 Hulpverlening .....	9
3.4 Niet gerealiseerde doelstellingen .....	11
<b>4. GEWORVEN BATEN</b> .....	<b>11</b>
4.1 Baten van particulieren .....	11
4.2 Baten van VriendenLoterij .....	11
<b>5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN</b> .....	<b>12</b>
5.1 Financieel beleid en reserves .....	12
5.2 Fondsenwerving .....	12
5.3 Begrotingsbeleid .....	13
5.4 Vermogensbeheer .....	13
5.5 Reserves en fondsen .....	13
5.6 Beleggingsbeleid.....	14
5.7 Resultaat 2018.....	14
<b>6. GOVERNANCE</b> .....	<b>14</b>
<b>7. COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN</b> .....	<b>15</b>
<b>8. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST</b> .....	<b>16</b>
<b>9. JAARREKENING</b> .....	<b>17</b>
<b>10. BIJLAGEN</b> .....	<b>52</b>
Bijlage 1: Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2017 van start gaan .....	52
Bijlage 2: Projecten 2019 van start .....	55
Bijlage 3: Afgerond onderzoek 2017 .....	58
Bijlage 4: Verslag Raad van Toezicht .....	59

## 1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN

Epilepsie heeft een ingrijpende invloed op het leven van mensen. Per jaar wordt bij 14.000 mensen de diagnose epilepsie gesteld. Een derde van de mensen met epilepsie wordt niet aanvalsvrij en dat betekent een leven met soms vergaande beperkingen. Mensen met epilepsie hebben een drie keer hogere kans om voortijdig te overlijden. Onze ultieme droom is een wereld zonder epilepsie.

Daarom willen we genezing van epilepsie en het voorkomen ervan zo snel mogelijk dichterbij brengen. Tot die tijd zetten we alles op alles om ervoor te zorgen dat epilepsie een beter begrepen en behandelbare aandoening wordt. We zetten ons in voor betere zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie en hun naasten. We doen dit, samen met andere partijen, als een betrouwbare organisatie met betrokken en professionele medewerkers.

### *Hoofddoelstellingen*

Het Epilepsiefonds wil:

1. bijdragen aan een beter begrip van epilepsie zodat het beter behandeld kan worden waardoor de kwaliteit van leven verbetert en genezing dichterbij komt. Daarom financiert het fonds wetenschappelijk epilepsieonderzoek dat hieraan bijdraagt.
2. zorgprofessionals die epilepsie en de gevolgen daarvan behandelen, goed uitrusten voor hun taak. Daarom ondersteunt en organiseert het fonds scholing.
3. mensen met epilepsie en hun naasten beter toerusten om met epilepsie om te gaan en geeft daarom voorlichting op maat. Om epilepsie beter bespreekbaar te maken en vooroordelen weg te nemen, geeft het fonds ook voorlichting aan het algemeen publiek.
4. de epilepsiezorg zo inrichten dat mensen met epilepsie en hun naasten snel de juiste zorg krijgen door goed opgeleide epilepsieprofessionals.
5. onbezorgde vakanties organiseren voor mensen die vanwege hun epilepsie niet zelfstandig kunnen reizen.
6. financiële hulp verlenen aan epilepsieorganisaties en individuen.

Om deze doelstellingen te realiseren moet het Epilepsiefonds:

1. de financiële middelen verwerven die hiervoor nodig zijn;
2. voldoende vrijwilligers werven en aan zich binden;
3. een netwerkorganisatie binnen de epilepsiewereld zijn.

## 2. RISICO'S

Eens per twee jaar laat het Epilepsiefonds een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren. In 2018 werden een aantal nieuwe risico's benoemd.

- Het Epilepsiefonds heeft een leenregeling voor aanvalsdetectieapparatuur. Het is denkbaar dat bij het niet afdoende werken van deze apparatuur het Epilepsiefonds aansprakelijk wordt gesteld. Dit is besproken met de Raad van Toezicht en besloten is dat we het risico dat laag wordt ingeschat nemen omdat we er veel mensen een goede dienst mee bewijzen.
- Het Epilepsiefonds organiseert aangepaste vakantie-reizen op verschillende locaties. Daar kan altijd brand uitbreken en leidinggevendenden moeten de brandveiligheid serieus nemen en bespreken met de vrijwilligers. In het leidinggevendendenoverleg wordt hier extra aandacht aan besteed en als we op een locatie zijn wordt de brandinstructie met de vrijwilligers doorgenomen.
- Omdat het Epilepsiefonds gegevens nu niet meer op een eigen server, maar in de Cloud bewaart, is er een risico dat data in verkeerde handen komen en is het noodzakelijk de IT-partner te checken. Dat is gebeurd en de data worden in een EU-land bewaard. Dat geldt ook voor de organisatie die onze database beheert.

De overige drie grote risico's zijn niet zo gemakkelijk te voorkomen maar zijn een constant punt van aandacht:

- Een aantal van de deelnemers die meegaan op onze vakantie-reizen heeft een zwakke gezondheid. Daardoor is er altijd het risico dat een deelnemer overlijdt tijdens een van onze reizen. Ook is er een risico op ongevallen. Het Epilepsiefonds kiest er bewust voor om dit risico te accepteren, omdat onze deelnemers anders geen mogelijkheid hebben om op vakantie te gaan. Het Epilepsiefonds heeft beleid gemaakt over hoe er in een dergelijke situatie gehandeld moet worden.
- In een organisatie waar persoonsgegevens bewaard worden, bestaat er altijd een kans op een datalek. Om dit risico zo ver mogelijk te beperken heeft het Epilepsiefonds de noodzakelijke protocollen geschreven en met medewerkers besproken en een compliance officer aangesteld. Deze ziet erop toe dat de protocollen worden nageleefd.
- Het Epilepsiefonds is in de laatste jaren steeds afhankelijker geworden van inkomsten uit nalatenschappen. Deze inkomsten fluctueren sterk en brengen daardoor grote onzekerheid met zich mee. Daarom wordt er een financiële buffer aangehouden die aangesproken wordt zodra de inkomsten tegenvallen. Zo hoeft er niet acuut in de bestedingen gesneden te worden. Ook worden nieuwe manieren van werving onderzocht. Zo is dit jaar de eerste editie van het fondsenwervend event de Night Walk gehouden.

### **3. DOELREALISATIE**

Het Epilepsiefonds werkt met een meerjarenbeleidsplan 2017 - 2020 met daarin de meerjarendoelstellingen. De jaardoelstellingen zijn daarvan afgeleid. Over de realisatie van de jaardoelstellingen wordt viermaal per jaar gerapporteerd aan de Raad van Toezicht. Het merendeel van de doelstellingen 2018 is gerealiseerd. Een overzicht van de doelstellingen en de realisatie vindt u in bijlage 1.

#### **3.1 Wetenschappelijk Onderzoek**

##### *3.1.1 Leerstoelen*

Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om het onderwerp 'epilepsie' te verankeren in de onderzoekswereld. Met het stimuleren van leerstoelen waarborgt het Epilepsiefonds de toekomst van epilepsieonderzoek en dat epilepsie in de medische opleidingen aan bod komt. Daarom ondersteunt het Epilepsiefonds twee leerstoelen. Sinds 2002 ondersteunt het Epilepsiefonds de leerstoel van bijzonder hoogleraar Bert Aldenkamp 'Psychosociale aspecten van epilepsie' aan het MUMC. De leerstoel loopt in 2019 af en heeft veel inzicht opgeleverd over de invloed van epilepsie en het gebruik van anti-epileptica op cognitie en recent over de betekenis van cognitieve veroudering. Aan het eind van het jaar is een contract getekend met de Technische Universiteit Eindhoven (TU/e) voor een nieuwe leerstoel 'Neuromodulatie'. Deze leerstoel is een onderdeel van een gezamenlijk onderzoeksprogramma waarin de TU/e, epilepsiecentrum Kempenhaeghe, het MUMC, de Universiteit van Gent en nu ook het Epilepsiefonds samenwerken. Het onderzoek binnen dit programma richt zich op hersenveroudering bij epilepsiepatiënten. De leerstoel is bedoeld om niet-invasieve neuromodulatie als behandeloptie voor mensen met epilepsie te onderzoeken.

##### *3.1.2 Eigen subsidieronde*

Het Epilepsiefonds subsidieert wetenschappelijk onderzoek. De Wetenschappelijke Adviesraad kent dit toe via een zogenaamde onderzoeksrunde. Dit jaar zijn vijf onderzoeken gehonoreerd. Doel is om veelbelovend onderzoek te financieren. Onderdeel van de beoordelingsprocedure is ook de beoordeling door een patientenpanel. Dit jaar is in het kader van de jubileumactiviteiten een klein onderzoek gefinancierd, waarvoor in onder donateurs geld is geworven. Een overzicht van de gehonoreerde onderzoeken vindt u in bijlage 2. In bijlage 3 staan de in 2018 afgeronde onderzoeken.

##### *3.1.3 PPS-toeslag*

Stichting Health~Holland is de uitvoeringsorganisatie van de topsector Life Sciences & Health. Deze organisatie is aangewezen door het Ministerie van Economische Zaken om samenwerking tussen onderzoekorganisaties en het bedrijfsleven te stimuleren. Dit heeft als doel innovaties via onderzoekprojecten sneller voor patiënten beschikbaar te krijgen. Hiervoor werkt Health~Holland samen met gezondheidsfondsen. Die krijgen subsidie (PPS-toeslag) om Publiek Private Samenwerkingen te ondersteunen. Het Epilepsiefonds heeft hiervoor dit jaar € 272.000,- toegewezen gekregen voor een groot onderzoek naar neuromodulatie (PerStim). Omdat de aanvragende organisaties de TU/e en Philips waarmee wordt samengewerkt ook zelf geld inleggen, evenals de epilepsiekliniek Kempenhaeghe, kan onderzoek met een totale waarde van € 1,9 miljoen van start gaan. Dit onderzoek staat beschreven in bijlage 2.

### *3.1.4 Nascholing*

Het Epilepsiefonds heeft zich ten doel gesteld zorgprofessionals die in hun beroepspraktijk te maken krijgen met epilepsie voldoende toe te rusten. Daartoe heeft het EF dit jaar een bijlage geleverd aan de Sepion-nascholingscursussen voor arts-assistenten neurologie en kindergeneeskunde. In 2018 zijn ruim 100 nieuwe arts-assistenten dankzij deze cursus geschoold in epilepsie. Daarnaast organiseerde het EF het Nationaal Epilepsie Symposium 2018. Dit symposium werd door ruim 100 artsen en professionals bezocht.

Het Epilepsiefonds heeft medewerking verleend aan de Midwinter Meeting van de Sectie wetenschappelijk Onderzoek van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Hier ontmoeten (jonge) epilepsieonderzoekers elkaar om elkaar te informeren over lopende onderzoeksprojecten.

## **3.2 Voorlichting en Communicatie**

### *3.2.1 Voorlichting*

Als de diagnose epilepsie wordt gesteld, zijn er veel vragen bij de persoon met epilepsie, maar ook bij de omgeving. Het Epilepsiefonds wil dé autoriteit zijn op het gebied van voorlichting over epilepsie door het aanbieden van een zo volledig mogelijk pakket aan voorlichtingsmaterialen. Het fonds geeft informatie via internet en sociale media, folders en brochures, lesmateriaal, filmmateriaal, het voorlichtingsblad Epilepsie Magazine en de Epilepsie Infolijn. De afdeling Voorlichting zorgt ervoor dat mensen met epilepsie beter toegerust zijn om met hun epilepsie om te gaan.

Via de Epilepsie Infolijn heeft het fonds direct contact met mensen met epilepsie en hun omgeving, maar ook met zorgprofessionals. In 2018 had de afdeling voorlichting 4.279 keer contact met mensen die vragen stelden en/of materiaal bestelden. In 1.705 gevallen is inhoudelijke informatie gegeven. Themabrochures en artikelen met achtergrondinformatie kunnen gratis gedownload worden uit onze webwinkel. Dit is in



2018 in totaal 6.908 keer gebeurd. Een geheel nieuwe uitgave in 2018 was de special 'Epilepsie' met verschillende artikelen voor en over mensen met epilepsie. Net als bij alle uitgaves en artikelen die het fonds publiceert, zijn bij dit product ook professionals betrokken. Eind 2018 is in Nederland een nieuwe internationale classificatie van epileptische aanvallen geïntroduceerd. In alle uitgaves en op de website zijn de aanvallen herschreven volgens de nieuwe classificatie. In 2018 zijn er diverse materialen voor het basisonderwijs gereed gekomen. Epilepsie komt veel voor in de basisschoolleeftijd maar lang niet alle leerkrachten hebben achtergrondinformatie over de aandoening. Het ontwikkelde materiaal is gebaseerd op een behoeftepeiling onder leerkrachten en pabo-studenten. Het materiaal is gericht op twee doelgroepen. Voor leerkrachten is een medische documentaire, vier inhoudelijke filmpjes en een informatie- en instructiekaart gemaakt. Voor kinderen een animatiefilm en een lesbrieft. Alle materialen staan op [epilepsie.nl](http://epilepsie.nl) en zijn gratis te downloaden.

### *3.2.2 Communicatie*

In 2018 heeft de afdeling Communicatie zich met name beziggehouden met de activiteiten rondom het jubileumjaar. Zo organiseerden we een Epilepsie Spotlight Diner en de Epilepsie Night Walk. Daarnaast heeft de afdeling Communicatie de overstap gemaakt van Mailchimp naar Microsoft ClickDimensions voor het versturen van de Nieuwsbrief en het maken van Marketinglijsten. Tenslotte heeft de afdeling Communicatie ook zorg gedragen voor de overgang naar een nieuw logo na de toekenning van het koninklijk predicaat en de daarmee gemoeide aanpassingen van drukwerk, site en andere communicatieuitingen.

## **3.3 Hulpverlening**

### *3.3.1 Vakantiereizen*

Het Epilepsiefonds 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 vakantiereizen worden begeleid door enthousiaste vrijwilligers. Het Epilepsiefonds zorgt ervoor dat de vakantie-vrijwilligers vooraf uitgebreide informatie, begeleiding en scholing krijgen. Het Epilepsiefonds is aangesloten bij Stichting Garantiefonds Reisgelden (SGR) en voldoet aan de kwaliteitseisen van de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV). De afdeling Vakantiereizen van het Epilepsiefonds hanteert de reisvoorwaarden van de Algemene Nederlandse Vereniging van Reisondernemingen (ANVR). Op deze wijze kan het Epilepsiefonds de deelnemers een verantwoorde vakantie aanbieden.

### *Deelnemers*

In 2018 zijn er negentien vakantie-reizen georganiseerd, waarvan acht vakanties voor kinderen en elf volwassenen-reizen. In 2018 waren er maximaal 326 beschikbare plaatsen op de vakantie-reizen. In totaal zijn er dit jaar 285 deelnemers met het Epilepsiefonds op vakantie geweest, waarvan 21 nieuwe deelnemers. Een bezettingsgraad van 87,4% geeft aan dat het aantal plaatsen toereikend is en dat de deelnemers goed gebruik maken van het aanbod. Omdat er altijd deelnemers op het laatste moment afvallen wegens omstandigheden, zijn we tevreden met deze bezettingsgraad. Om zoveel mogelijk (potentiële) deelnemers te bereiken brengt het Epilepsiefonds ieder jaar een vakantiebrochure uit die breed wordt verspreid. Via de website wordt de brochure het gehele jaar door aangevraagd.

### *Vrijwilligers*

De vakanties zijn begeleid door 205 vrijwilligers. Bij sommige jeugd-reizen en enkele volwassenen-reizen is ervoor gekozen om meer vrijwilligers mee te laten gaan dan oorspronkelijk gepland. In sommige gevallen was de zorgvraag van de deelnemers erg hoog. Bij andere reizen waren er meer taken op huishoudelijk gebied te verrichten. Voor twee reizen was het moeilijk om verpleegkundigen te vinden. Wij hebben ervoor gekozen om twee verpleegkundigen in te huren.

In 2018 zijn er 22 nieuwe vrijwilligers ingezet. Ieder jaar is er een licht verloop van vrijwilligers en is het noodzakelijk om nieuwe vrijwilligers te blijven werven, met name voor de zorg-reizen en jeugd-reizen. Ook verpleegkundigen moeten altijd nieuw geworven worden.

### *3.3.2 Goede epilepsiezorg*

In september is het Nederlands Epilepsie Netwerk officieel met een pilot van start gegaan. De beide epilepsiecentra doen mee evenals 13 perifere ziekenhuizen. De volgende doelstellingen zijn geformuleerd:

- Het Nederlands Epilepsie Netwerk beoogt kennisuitwisseling te vergemakkelijken tussen medisch specialisten van perifere ziekenhuizen en epileptologen van de gespecialiseerde epilepsiecentra.
- Persoonlijk en laagdrempelig onderling overleg draagt dan bij aan de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plek.

De pilot wordt gefinancierd door het Epilepsiefonds en de Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte (een vermogensfonds). Er is geen structurele financiering voor netwerkzorg, terwijl er breed draagvlak is voor de organisatie van de zorg langs deze lijn. De financiering die noodzakelijk is om het netwerk in stand te houden is een punt van zorg. De epilepsiecentra overleggen met zorgverzekeraars om hier een oplossing voor te vinden.

### **3.4 Niet gerealiseerde doelstellingen**

De enige doelstelling die niet is gerealiseerd is het werven van 1.500 nieuwe donateurs. We zien dat het EF, in navolging van alle andere doelen, de laatste jaren steeds minder goed lukt om mensen aan zich te binden en met de marketingmix die we in 2018 hebben ingezet is het niet gelukt deze doelstelling te behalen.

Andere doelstelling die niet zijn gerealiseerd zijn ofwel doorlopend ofwel ze hebben vertraging opgelopen en worden in 2019 gerealiseerd.

## **4. GEWORVEN BATEN**

### **4.1 Baten van particulieren**

De inkomsten uit donaties en giften zijn dit jaar licht gestegen. De stijging van de opbrengst wordt veroorzaakt door de opbrengst het jubileumevenement de Epilepsie Night Walk. De opbrengst hiervan was € 59.976,-. In 2019 zal bekeken worden of de Night Walk een vast onderdeel wordt van de fondsenwerving.

In het 2018 is de in het najaar van 2017 gestarte werving van donateurs door middel van leadgeneratie voortgezet. Dit leverde 789 nieuwe donateurs op. Eind 2018 waren dat 7.348 donateurs. Naast deze actieve donateurs heeft het fonds nog 10.783 giftgevers (die in de laatste twee jaar een bijdrage hebben geleverd) die hun bijdrage doen met een toegezonden acceptgiro. Eind 2017 waren dat 10.609 giftgevers.

De opbrengst uit nalatenschappen zijn in 2018 wederom gestegen. De totale inkomsten uit nalatenschappen bedroegen € 1,8 miljoen en kwamen ver uit boven de begroting die gebaseerd is op het tienjaarsgemiddelde. De éénderde van de nalatenschappen komt van mensen die bij leven donateur waren, maar van tweederde was bij leven ons geen connectie met het fonds bekend.

Volgens plan is medio 2017 het nieuwe CRM opgeleverd waarmee het donateursbeheer beter kan worden ingericht. Het wordt straks het mogelijk om het contact met onze donateurs, collectanten en leads goed op te volgen middels verschillende trajecten. In 2018 zijn de nodige aanpassingen gedaan, maar een optimalisatie zal in 2019 plaatsvinden. Hiermee hopen we de inkomsten uit onze donaties te kunnen verhogen.

## **4.2 Baten van VriendenLoterij**

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven, zodat zij voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Ook steunt zij vrijwilligers in hun ambitie om een bijdrage aan de maatschappij te leveren. De loterij werft fondsen voor goede doelen die werken aan gezondheid en welzijn en geeft bekendheid aan hun werk.

Het Epilepsiefonds ontvangt een vaste bijdrage van € 250.000,- per jaar. De overeenkomst hiervoor is na een evaluatie voor een periode van vijf jaar verlengd. Hiernaast zijn er veel mensen die maandelijks in de VriendenLoterij voor het Epilepsiefonds spelen. Met een grote wervingactie met een mailpack in januari zijn 3.219 nieuwe maandabbonnementen geworven. Mede daardoor heeft het Epilepsiefonds een totaalbedrag van € 687.704,- ontvangen dankzij deelnemers van de VriendenLoterij. Verder hebben in het programma Dance, Dance, Dance de tv-koks Miljuschka Witzenhausen en London Loy gedanst voor het Epilepsiefonds. De VriendenLoterij maakt goede doelen op deze wijze zichtbaar in het programma en stelt het prijzengeld voor de door de deelnemers gekozen goede doelen beschikbaar. Hieruit ontving het Epilepsiefonds € 25.000,-. Daarnaast was er een uitzending over epilepsie in de door de VriendenLoterij geïnitieerde tv-serie Centraal Medisch Centrum die veel extra websitebezoek opleverde. Wij zijn bijzonder blij met de steun van de VriendenLoterij.

## **5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN**

### **5.1 Financieel beleid en reserves**

In het financieel beleid van het Epilepsiefonds (EF) zijn de uitgangspunten vastgelegd voor het begrotingsbeleid, het vermogensbeheer en het beleggingsbeleid. Het financieel beleid van het EF voldoet aan de normen zoals die door het CBF zijn vastgesteld.

Het EF is een transparante organisatie die geen risico's neemt met de toevertrouwde middelen. We zorgen dat we te allen tijde over voldoende middelen beschikken om aan de aangegane verplichtingen te kunnen voldoen. We houden, ten behoeve meerjarige wetenschappelijke onderzoeksprojecten, een bepaald vermogen aan en zijn daarnaast, als goed doel, vooral fondsenwervend actief. De uitgaven en investeringen worden nauwkeurig begroot. De rente-inkomsten zijn beperkt en nalatenschappen zijn in hoge mate onzeker.

## 5.2 Fondsenwerving

Het Epilepsiefonds voor de uitvoering van zijn doelstelling afhankelijk van de inkomsten uit fondsenwerving. Deze bestaan uit drie onderdelen:

1. Donaties en giften van voornamelijk particulieren. Deze donateurs en giftgevers vormen een groep van ruim 18.000 'getrouwen' die het fonds vaak al vele jaren steunen. Zij worden viermaal per jaar door het fonds benaderd met een giftvraag.
2. Jaarlijkse huis-aan-huis collecte. Het fonds staat op het landelijk collecterooster, dit betekent dat in één vaste week in heel Nederland gecollecteerd mag worden. Met behulp van ruim 20.000 collectevrijwilligers kan hier invulling aan gegeven worden.
3. Nalatenschappen, deze vormen een heel belangrijk deel van de inkomsten. Een derde deel van de nalatenschappen is afkomstig van (oud)donateurs. Twee derde deel wordt ontvangen van mensen die niet bij het Epilepsiefonds bekend zijn als donateur of vrijwilliger.

Voor de werving en upgrading van (nieuwe) donateurs en collectevrijwilligers wordt gebruik gemaakt van telemarketing, lead generationacties en door-to-dooracties.

## 5.3 Begrotingsbeleid

Het Epilepsiefonds streeft naar stabiliteit en continuïteit van zijn uitgavenpatroon bij de opstelling van de exploitatiebegroting en meerjarenbegroting. Ieder jaar wordt de maximale exploitatieomvang vastgesteld, op basis van investeringsplannen, de meerjarenbegroting, de geraamde opbrengsten fondsenwerving en het rendement beleggingen. De meerjarenbegroting wordt jaarlijks geactualiseerd en driejaarlijks volledig doorgelicht.

Het Epilepsiefonds begroot zijn nalatenschappen op basis van het tienjarig gemiddelde ontdaan van incidentele uitschieters. Het Epilepsiefonds werkt met een meerjarenbegroting, waarbij de baten uit fondsenwerving realistisch worden ingeschat. De norm voor de wervingskosten is vastgesteld maximaal 22,5 % van de geworven baten (gemeten over het driejarig gemiddelde).

Alle donaties, giften en schenkingen worden, in beginsel, in het jaar dat ze binnenkomen gebruikt voor de exploitatie van dat jaar of het volgende jaar. Investerings en grote projecten worden alleen aangegaan als daar een dekking van een donatie/gift/nalatenschap tegenover staat. Dit geldt niet altijd voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor kunnen ook resultaten worden aangewend die in voorgaande jaren zijn behaald.

## **5.4 Vermogensbeheer**

Het vermogen is ondergebracht op spaar- en depositorekeningen bij erkende Nederlandse banken. Het vermogen bestaat uit 'Reserves en Fondsen'. De doelstelling van de beleggingen is instandhouding van het vermogen. Het rendement draagt bij aan de jaarlijkse exploitatie. De ingenomen positie heeft een zeer laag risicoprofiel. Het rendement uit het vermogen is ten gevolge van dit beleid momenteel erg laag.

## **5.5 Reserves en Fondsen**

Binnen het vrij besteedbaar vermogen is een aantal reserves benoemd. De Continuïteitsreserve is opgenomen om de risico's op korte termijn af te dekken. De opbrengsten van de reserve als bron van inkomsten. In 2017 is een Reserve Onderzoeksprojecten gevormd om bijzondere onderzoeks- of samenwerkingsprojecten te kunnen financieren. De bestemmingsreserve activa doelstelling bestaat uit de website en materialen voor de vakantie-reizen. Daarnaast bestaat de bestemmingsreserve activa ten behoeve van de bedrijfsvoering uit het kantoorpand, inclusief grond, inventaris en de bedrijfsauto. Tot slot kent het EF één Fonds op naam met de voorwaarde dat rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

## **5.6 Beleggingsbeleid**

Het Epilepsiefonds doet aan passief vermogensbeheer. De middelen worden volledig belegd in spaar- en depositorekeningen. Het beleggingsplan wordt gebaseerd op drie jaarlijks uit te voeren marktanalyse waarbij het uitgangsprincipe altijd is 'behouden wat je' hebt. Speculeren met inkomsten uit donaties is niet verantwoord. Er wordt geen tactisch beleid gevoerd ten opzichte van de lange termijn strategische vermogensverdeling.

## **5.7 Resultaat 2018**

Ultimo 2018 is er door de Raad van Bestuur bewust gekozen voor een extra investering in wetenschappelijk onderzoek met € 255.000,- omdat hier in de eerste helft van 2018 al (niet begrootte) directe extra inkomsten uit nalatenschappen tegenover stonden. Dit is besproken met de Raad van Toezicht die daarmee akkoord is gegaan. Eveneens werd eind 2018 besloten tot een verhoging van de Continuïteitsreserve met € 200.000,- om het werk voort te kunnen zetten in een jaar met minder nalatenschappen dan gemiddeld. Na deze onttrekkingen van € 455.000,- is het resterende saldo toegevoegd aan de Overige Reserve (= vrij besteedbaar).

## 6. GOVERNANCE

Het Epilepsiefonds is een zelfstandige stichting die wordt bestuurd door een éénhoofdige Raad van Bestuur die ook de directie voert. De directeur/bestuurder vormt samen met de adjunct-directeur het Management Team (MT) en bespreekt daarin alle zaken die met de uitvoering van het jaarplan te maken hebben en bewaakt de voortgang. Daarnaast worden externe ontwikkelingen, ontwikkelingen in de interne organisatie en alle aanvragen voor projectsubsidies besproken. Het MT vergadert maandelijks. De toezichthoudende rol wordt uitgevoerd door de Raad van Toezicht (RvT) die bestaat uit zes personen. De RvT vergadert minimaal viermaal per jaar en werkt met een jaaragenda waarop o.a. de zaken staan geagendeerd die getoetst moeten worden i.v.m. de CBF-erkenning. Daarnaast wordt de RvT geïnformeerd over relevante ontwikkelingen bij het Epilepsiefonds en om toestemming of advies gevraagd over zaken die niet in het jaarplan zijn opgenomen. De directeur/bestuurder ontvangt een salaris dat in Hoofdstuk 9 de jaarrekening wordt toegelicht. Leden van de RvT kunnen alleen reiskosten declareren. Het verslag van de Raad van Toezicht is als bijlage 3 opgenomen.

Het Epilepsiefonds is lid van:

- Goede Doelen Nederland (goede doelen brancheorganisatie)
- Stichting Collecteplan (platform van alle landelijk collecterende goede doelen)
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen (vereniging 20 gezondheidsfondsen)

Het Epilepsiefonds houdt zich aan de volgende codes:

- SBF-code voor Goed Bestuur
- Richtlijn 650
- CBF-erkenningsregeling
- Regeling beloning directeuren van goede doelen.
- Collecteprotocol SCP

Het Epilepsiefonds voldoet aan de criteria van de erkenningsregeling van het CBF en heeft het certificaat 'erkend goed doel'. De erkenning is in 2018 verlengd. Daarnaast is het fonds een erkende ANBI-instelling.

## 7. COMMUNICATIE BELANGHEBBENDEN

Het Epilepsiefonds kent vijf groepen belanghebbenden:

- *Mensen met epilepsie en hun ouders/verzorgers*

De groep mensen met epilepsie en hun naasten vertegenwoordigt de directe doelgroep van het Epilepsiefonds. Daarom achten wij het van het grootste belang deze mensen te betrekken bij het maken en invullen van ons beleid en het opstellen en bereiken van onze doelstellingen. Daarom is deze groep goed vertegenwoordigd in de RvT en panels van ervaringsdeskundigen. Daarnaast voorzien wij deze groep van goede voorlichting via onze website, ons voorlichtingsmagazine en de Epilepsie Infolijn. Voor wat betreft hulpverlening kunnen mensen met epilepsie bij ons terecht voor het lenen van aanvalsdetectieapparatuur en voor deelname aan onze vakantie-reizen.

- *Donateurs*

Donateurs worden viermaal per jaar geïnformeerd over de activiteiten van het Epilepsiefonds door middel van een Nieuwsbrief. Daarnaast hebben donateurs de mogelijkheid om zich in te schrijven voor een digitale nieuwsbrief. Tenslotte informeren wij onze donateurs via onze website en Facebookpagina over het laatste nieuws en de nieuwste ervaringsverhalen.

- *Vrijwilligers*

We onderscheiden verschillende groepen vrijwilligers. Door de verschillen in informatiebehoefte van onze vrijwilligers bedienen we elke groep apart. Zo worden de collectevrijwilligers geïnformeerd via de CollecteKrant en de CollecteNieuwsbrief. Daarnaast onderhoudt de landelijke collectecoördinator contact met de regiocoördinatoren op regionale bijeenkomsten. De regiocoördinatoren onderhouden op hun beurt het contact met de collecteleiders en collectanten.

De vakantievrijwilligers worden elk jaar van het reisaanbod op de hoogte gesteld via de Vakantiebrochure. Viermaal per jaar verschijnt er een digitale nieuwsbrief met het laatste nieuws en er worden voorbereidings- en trainingdagen georganiseerd.

- *Zorgprofessionals*

Het contact met zorgprofessionals verloopt vooral via het samenwerkingsverband dat het fonds heeft met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Het fonds ondersteunt deze beroepsorganisatie zowel financieel als beleidsmatig en voert de bureauredactie van het vaktijdschrift. Daarnaast is het Epilepsiefonds betrokken bij de organisatie van de jaarlijkse nascholingscursus en is er een breed scala aan voorlichtingsmateriaal beschikbaar voor zorgprofessionals.



- *Onderzoekers*

De jaarlijkse subsidieronde van het Epilepsiefonds voor wetenschappelijk onderzoek is misschien wel het belangrijkste moment voor het leggen van contact met de epilepsieonderzoekers. Een tweede contactmoment is het jaarlijkse symposium van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek van de Liga. Het Epilepsiefonds is betrokken bij de organisatie van dit symposium en probeert daarmee de verbinding tussen klinisch en basaal onderzoek te faciliteren. Daarnaast vragen we ook iets van onderzoekers die door subsidies aan ons verbonden zijn: zo leveren zij regelmatig bijdragen aan het Epilepsie Magazine, de website en de Nieuwsbrief.

## **8. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST**

Het Epilepsiefonds gelooft in de activiteiten die we de afgelopen jaren hebben uitgevoerd. We blijven deze activiteiten, zoals het geven van goede en betrouwbare voorlichting en het organiseren van vakantie-reizen de komende periode voortzetten. Om al deze activiteiten te kunnen blijven voortzetten, steken we veel energie in het optimaliseren van de fondsenwerving. De reorganisatie van de collecte speelt daarin een grote rol. Daarnaast wordt onderzocht in hoeverre het Epilepsiefonds ook een patiëntenorganisatie kan worden zodat de organisatie legitiem namens patiënten kan spreken en handelen.

## 9. JAARREKENING

### Balans per 31 december

(bedragen in euro's)  
(na voorstel  
resultaatbestemming)

Activa	Toelichting	2018	2017
<i>Immateriële vaste activa</i>	1.		
Voor de doelstelling		48.771	81.487
		48.771	81.487
<i>Materiële vaste activa</i>			
Voor de bedrijfsvoering		604.074	616.883
Voor de doelstelling		540	1.467
		604.614	618.350
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie		14.764	15.868
Vooruitbetaalde kosten		75.825	174.692
Overige vorderingen en overlopende activa		1.539.638	1.194.944
		1.630.227	1.385.504
<i>Liquide middelen</i>	3		
Kas		315	186
ABN AMRO		128.051	258.697
Rabobank		98.448	3.528
ING		203.924	208.971
Deposito's		5.214.837	4.796.148
		5.645.575	5.267.530
		<u>7.929.187</u>	<u>7.352.871</u>

## Balans per 31 december

(bedragen in euro's)  
(na voorstel  
resultaatbestemming)

Passiva	Toelichting	2018	2017
<i>Reserves en Fondsen</i>	4		
* continuïteitsreserve	2.200.000	2.000.000	
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	755.000	500.000	
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	604.074	616.883	
* bestemmingsreserve doelstelling	49.311	82.954	
* overige reserve	<u>1.567.135</u>	<u>1.462.071</u>	
	5.175.520	4.661.908	
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	<u>252.128</u>	<u>252.070</u>	
		5.427.648	4.913.978
<i>Voorzieningen</i>	5	86.476	76.463
<i>Langlopende schulden</i>	6		
Toegezegde subsidies		662.341	637.826
<i>Kortlopende schulden</i>	7		
Toegezegde subsidies	1.379.722	1.444.371	
Overige schulden en overlopende passiva	<u>373.000</u>	<u>280.233</u>	
		1.752.722	1.724.604
		<u><u>7.929.187</u></u>	<u><u>7.352.871</u></u>

## Staat van Baten en Lasten over 2018

(bedragen in euro's)

		Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
<b>Baten:</b>	<b>Toelichting</b>			
- Baten van particulieren	1.	3.347.592	2.275.000	2.917.668
- Baten van bedrijven		22.768	–	7.965
- Baten van Vriendenloterij		712.704	700.000	799.453
- Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		48.584	–	29.453
<b>Som van de geworven baten</b>		<b>4.131.648</b>	<b>2.975.000</b>	<b>3.754.539</b>
<i>Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:</i>	2.			
- Abonnementen Epilepsie Magazine		13.400	11.000	10.930
- Deelnemersbijdrage vakantie-reizen		236.223	240.000	232.762
<b>Som der baten</b>		<b>4.381.271</b>	<b>3.226.000</b>	<b>3.998.231</b>
<b>Lasten:</b>				
<i>Besteed aan doelstellingen:</i>	3.			
- Wetenschappelijk onderzoek		970.794	807.394	717.067
- Voorlichting		772.237	826.657	913.308
- Hulpverlening		889.046	920.311	798.600
<b>Totaal besteed aan doelstellingen</b>		<b>2.632.077</b>	<b>2.554.362</b>	<b>2.428.975</b>
Wervingskosten	4.	971.991	812.293	644.785
Kosten administratie en beheer	5.	259.199	223.675	231.823
<b>Som van de lasten</b>		<b>3.863.267</b>	<b>3.590.330</b>	<b>3.305.583</b>
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	6.			
Financiële baten		-4.334	20.000	23.154
<b>Saldo van baten en lasten</b>		<b>513.670</b>	<b>-344.330</b>	<b>715.802</b>

<b>Bestemming saldo 2018</b>	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
<b>Toevoeging/onttrekking aan:</b>			
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	255.000	–	500.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-12.809	–	56.326
* bestemmingsreserve doelstelling	-33.643	–	-82.954
* continuïteitsreserve	200.000	–	–
* overige reserve	105.064	-344.330	242.367
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	58	–	63
	<b>513.670</b>	<b>-344.330</b>	<b>715.802</b>

### **Kasstroomoverzicht over 2018**

(bedragen in euro's)

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<i>Kasstroom uit operationele activiteiten</i>		
Saldo van baten en lasten	513.670	692.265
<i>Aanpassingen voor:</i>		
* Interestkosten en baten	4.334	-23.154
* Afschrijvingen	65.453	52.334
* Mutatie onderhoud voorziening	10.013	-
* Mutatie vorderingen	244.723	-123.836
* Toename/afname kortlopende schulden	<u>52.633</u>	-362.960
	<u>-112.290</u>	<u>-457.616</u>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>	<b>401.380</b>	<b>234.649</b>
Ontvangen interest	-4.334	22.491

	2018	2017
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>		
Investeringen in materiële vaste activa	-19.001	-93.232
<b>Netto kasstroom</b>	<b><u>378.045</u></b>	<b><u>163.908</u></b>
Liquide middelen einde boekjaar	5.645.575	5.267.530
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.267.530</u>	<u>5.103.622</u>
<b>Mutatie Liquide middelen</b>	<b><u>378.045</u></b>	<b><u>163.908</u></b>

## Toelichting behorende bij de jaarrekening 2018

### Algemeen

De Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine is gevestigd in Nederland. Het adres van de statutaire zetel van de Stichting is de Molen 35 in Houten. De jaarrekening bevat de financiële informatie van een individuele rechtspersoon.

### Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van de stichting bestaan uit:

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 vakantie-reizen en het verstrekken van individuele subsidies en subsidies aan organisaties met vergelijkbare doelstellingen.

### Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2018 is opgesteld conform de nieuwe Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

### Verslaggeving periode

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

### Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

## **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. Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de organisatie zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Subsidieverplichtingen verdienen hierbij bijzondere aandacht. Vaak betreft dit verplichtingen voor meerdere jaren. Van een subsidieverplichting is sprake nadat het bestuur/de directie een besluit ter zake heeft genomen en dit kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger, waardoor een in recht afdwingbare of feitelijke verplichting ontstaat. Deze verplichting wordt op de balans als schuld verantwoord en gelijktijdig wordt de last verwerkt in de staat van baten en lasten.

### **Gebruik van schattingen**

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie 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.

De volgende waarderingsgrondslagen zijn naar de mening van de directie het meest kritisch voor het weergeven van de financiële positie en vereisten schattingen en veronderstellingen

- waardering van nalatenschappen
- waardering voorziening groot onderhoud

### **Financiële instrumenten**

Onder financiële instrumenten worden primaire financiële instrumenten, zoals vorderingen en schulden verstaan. Voor de grondslagen van de waardering en resultaatbepaling van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

In de jaarrekening zijn de volgende categorieën financiële instrumenten opgenomen: financiële activa en financiële verplichtingen en overige vorderingen, overige financiële verplichtingen. De stichting maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten.

Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, waarbij (dis)agio en de direct toerekenbare transactiekosten in de eerste opname worden meegenomen. Indien echter financiële instrumenten bij de vervolgwaardering

worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van waardeveranderingen in de staat van baten en lasten, worden direct toerekenbare transactiekosten direct verwerkt in de staat van baten en lasten.

Voor de grondslagen van de waardering en resultaatbepaling van primaire financiële instrumenten na eerste opname wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

### **Materiële vaste activa**

Het kantoorgebouw, inventaris, automatisering en inrichting, andere vaste bedrijfsmiddelen en vooruitbetalingen op (im)materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun kostprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en bijzondere waardeverminderingen.

De kostprijs bestaat uit de verkrijgings- of vervaardigingsprijs en overige kosten om de activa op hun plaats en in de staat te krijgen noodzakelijk voor het beoogde gebruik. In het geval dat investeringen zijn gefinancierd uit een speciale inzamelingsactie of uit een subsidie worden de baten uit de inzamelingsactie of subsidie verwerkt in de staat van baten en lasten en wordt de investering geactiveerd onder de (im)materiële vaste activa. De baten verkregen uit de inzamelingsactie of subsidie worden via de bestemming van het saldo van baten en lasten toegevoegd aan een bestemmingsreserve. Uit de bestemmingsreserve valt jaarlijks via de bestemming van het saldo van baten en lasten een bedrag vrij naar rato van de afschrijvingen op het materieel vast actief.

De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur, rekening houdend met de restwaarde. Op grond en op vooruitbetalingen op (im)materiële vaste activa wordt niet afgeschreven.

- Kantoorgebouw : 2%
- Inventaris en inrichting : 10%
- vakantiematerialen, : 20%
- collectebussen en (bestel)auto's
- Automatiseringsapparatuur en website : 33,33%

Buiten gebruik gestelde activa worden gewaardeerd tegen boekwaarde of lagere opbrengstwaarde.

### **Financiële vaste activa**

De leningen u/g worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, verminderd met eventuele bijzondere waardeverminderingverliezen.

### **Bijzondere waardeverminderingen**

Voor de vaste activa wordt op iedere balansdatum beoordeeld of er aanwijzingen zijn dat deze activa onderhevig zijn aan bijzondere waardeverminderingen. Als dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief geschat. De realiseerbare waarde is de hoogste van de bedrijfswaarde en de opbrengstwaarde. Wanneer de boekwaarde van een actief of een kasstroom genererende eenheid



hoger is dan de realiseerbare waarde, wordt een bijzonder waardeverminderverslies verantwoord voor het verschil tussen de boekwaarde en de realiseerbare waarde.

### **Vervreemding van vaste activa**

Voor verkoop beschikbare vaste activa worden gewaardeerd tegen de boekwaarde of lagere opbrengstwaarde.

### **Vorderingen en overlopende activa**

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

### **Liquide middelen**

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

## **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 directie bepaald, en is geen verplichting, de directie kan deze beperking zelf opheffen.

### **Overige reserve**

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

### **Bestemmingsfondsen**

Het Bestemmingsfonds betreft nog niet bestede middelen die onder specifieke aanwending zijn verkregen met door derde een door derden aangegeven specifieke bestemming.

### **Voorzieningen**

Een voorziening wordt in de balans opgenomen, wanneer er sprake is van:

- een in rechte afdwingbare of feitelijke verplichting die het gevolg is van een gebeurtenis in het verleden; en
- waarvan een betrouwbare schatting kan worden gemaakt; en
- het waarschijnlijk is dat voor afwikkeling van die verplichting een uitstroom van middelen nodig is.

Voorzieningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen en verliezen af te wikkelen.

### **Voorziening groot onderhoud**

Voor verwachte kosten inzake onderhoud van het pand, e.d. wordt een voorziening gevormd. De toevoegingen aan de voorziening worden bepaald op basis van het geschatte bedrag van groot onderhoud en de periode die telkens verloopt tussen de werkzaamheden van groot onderhoud, een en ander zoals blijkend uit een meerjaren onderhoudsplan. De kosten van groot onderhoud worden verwerkt ten laste van de voorziening voor zover deze is gevormd voor de beoogde kosten.

### **Langlopende en kortlopende schulden**

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen worden na eerste opname gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de schuld.

### **Grondslagen voor de resultaatbepaling**

Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening dient een bestendige gedragslijn te worden gevolgd. Dit houdt in dat in de balans rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald. Alle opbrengsten worden voor het brutobedrag onder de baten opgenomen, tenzij in de toelichting uitdrukkelijk anders vermeldt. Kosten die nodig zijn om bepaalde baten te realiseren, worden in de staat van baten en lasten als last gepresenteerd.

### **Baten van particulieren**

De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het door de instelling ontvangen bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht. Bijdragen die zijn ontvangen van sponsors, zijnde bijdragen waar geen evenredige tegenprestatie voor de geleverde goederen of diensten tegenover staat, zijn verantwoord als baten van bedrijven. Baten uit door anderen opgezette acties waarover de instelling zelf geen risico, zoals een loterij, loopt zijn verantwoord als baten van loterijorganisaties.

### **Collecte**

Collectebaten worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin zij worden ontvangen.

### **Donaties en giften**

Donaties en giften worden verantwoord, als baten van particulieren of bedrijven, in het jaar waarin zij worden ontvangen.

### **Nalatenschappen**

Legaten en nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. De instelling kan de omvang van de bate uit nalatenschap normaliter betrouwbaar inschatten op het moment dat de nalatenschap zich bevindt in het stadium waarop de akte van verdeling van de notaris is ontvangen. Voorlopige betalingen in de vorm van

voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet reeds in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord. Bij de waardering van nalatenschappen moet rekening gehouden met eventuele rechten van vruchtgebruik

### **Baten van loterijorganisaties**

De ontvangen bijdragen uit nationale loterijen worden verantwoord als 'baten van loterijorganisaties' voor het door de instelling ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de baten is ontvangen. De eventueel door de instelling in het kader van een actie betaalde kosten worden in de staat van baten en lasten onder 'wervingskosten' verantwoord.

### **Baten van subsidies van overheden**

Exploitatiesubsidies komen ten gunste van de staat van baten en lasten van het jaar waarvan de gesubsidieerde bestedingen komen of waarin de opbrengsten zijn gedeeld dan wel het exploitatietekort zich heeft voorgedaan als bedoeld.

### **Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten**

Onder deze post worden de deelnemersbijdragen aan vakantiereizen en de opbrengsten van de abonnementen op het kwartaalmagazine EM verantwoord én overige baten.

### **Pensioenlasten**

Uitgangspunt is dat de in de verslagperiode te verwerken pensioenlast gelijk is aan de over die periode aan het pensioenfonds verschuldigde pensioenpremies. Voor zover de verschuldigde premies op balansdatum nog niet zijn voldaan, wordt hiervoor een verplichting opgenomen. Als de op balansdatum reeds betaalde premies de verschuldigde premies overtreffen, wordt een overlopende actiefpost opgenomen voor zover sprake zal zijn van terugbetaling door het fonds of van verrekening met in de toekomst verschuldigde premies.

De pensioenregeling van het Epilepsiefonds 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 Epilepsiefonds 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.

De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2018 101,3%. Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrageregeling omdat het Epilepsiefonds geen verplichting heeft tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies in geval van een tekort bij het pensioenfonds.

### **Kosten**

Bestedingen worden geheel toegerekend aan het jaar van toezegging. De kosten van de eigen organisatie worden toegerekend aan de doelstelling, de wervingskosten

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 niet worden toegerekend aan de doelstelling of de wervingskosten.

De richtlijn voor de jaarverslaggeving RJ 650 bepaalt dat de kosten van de eigen organisatie gespecificeerd, moeten worden naar verschillende kostencategorieën. Goede Doelen Nederland heeft richtlijnen welke kosten toegerekend dienen te worden aan de kostencategorie 'beheer en administratie', namelijk: kosten voor directie, financiën, planning en control, ICT, receptie, postverwerking, archief en algemeen secretariaat. De stichting volgt deze richtlijnen, behalve wanneer werk direct gerelateerd is aan doelstelling of aan werving.

De kosten worden toegerekend op basis van de volgende maatstaven:

- personeelskosten op basis van tijdsbesteding (zie onderstaand schema)
- huisvestingskosten door middel van verdeelsleutels, gebaseerd op ruimtebeslag;
- algemene kosten:
  - porti en fotokopieën direct;
  - overige algemene kosten op basis van verdeelsleutels die voortvloeien uit de verdeling van de personeelskosten.

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Beheer en administratie	Wetensch. onderzoek	Voorlichting	Vakanties	Individuele hulp	Fondsenwerving
Directie	23%	41%	19%	11%	8%	5%	15%
Secretariaat	3%	16%		26%	10%	5%	42%
Administratie	8%	42%	16%	16%	5%	5%	16%
Financien,plann,& control	7%	58%	5%	5%	5%	5%	21%
Algemene Zaken	6%	63%					37%
Voorlichting	18%			94%		6%	
Communicatie	8%	7%	7%	29%	16%	7%	33%
Vakantiereizen	9%				100%		
Fondsenwerving	18%			18%			82%
<b>Totaal</b>	100%	19%	7%	29%	14%	4%	27%

Bepaalde kosten hebben zowel een voorlichtend als een fondsenwervend karakter. In onderstaand overzicht staat vermeld hoe deze kosten worden toegerekend.

Toerekening percentages aan voorlichting/fondsenwerving:

- werving collectevrijwilligers en donateurs 50%/50%
- Epilepsie Magazine/ Nieuwsbrief 70%/30%

## Leasing

De organisatie kan financiële en operationele leasecontracten afsluiten. Een leaseovereenkomst waarbij de voor- en nadelen verbonden aan het eigendom van

het leaseobject geheel of nagenoeg geheel door de lessee worden gedragen, wordt aangemerkt als een financiële lease. Alle andere leaseovereenkomsten classificeren als operationele leases. Bij de leaseclassificatie is de economische realiteit van de transactie bepalend en niet zozeer de juridische vorm.

### Operationele leases

Als de organisatie optreedt als lessee in een operationele lease, wordt het leaseobject niet geactiveerd. Leasebetalingen inzake de operationele lease worden lineair over de leaseperiode ten laste van de staat van baten en lasten gebracht.

### Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode

### Bepaling reële waarde

De reële waarde van een financieel instrument is het bedrag waarvoor een actief kan worden verhandeld of een passief kan worden afgewikkeld tussen ter zake goed geïnformeerde partijen, die tot een transactie bereid en van elkaar afhankelijk zijn.

## Toelichting op de Balans per 31 december 2018

### 1. (Im)materiële vaste activa

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

<i>Bedrijfsmiddelen</i>	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2018	1.372.662	265.601	1.638.263
Cumulatieve afschrijving 01-01-2018	675.410	263.016	938.426
Boekwaarde 01-01-2018	697.252	2.585	699.837
Investeringen boekjaar	19.001	–	19.001
Desinvesteringen boekjaar	–	-40.205	-40.205
Afschrijving boekjaar	63.408	2.045	65.453
Afschrijving desinvestering	–	-40.205	-40.205
Saldo	82.409	-78.365	4.044
Aanschafwaarde 31-12-2018	1.391.663	265.601	1.657.264
Cumulatieve afschrijving 31-12-2018	738.818	265.061	1.003.879
Boekwaarde 31-12-2018	652.845	540	653.385

## 2. Materiële vaste activa

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

<i>Bedrijfsmiddelen</i>	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling
Aanschafwaarde 01-01-2018	1.252.038	265.601
Cumulatieve afschrijving 01-01-2018	<u>629.504</u>	<u>263.016</u>
Boekwaarde 01-01-2018	622.534	2.585
Investeringen boekjaar	16.387	–
Desinvesteringen boekjaar	–	-40.205
Afschrijving boekjaar	-34.847	2.045
Afschrijving desinvestering	<u>–</u>	<u>-40.205</u>
Saldo	-18.460	-78.365
Aanschafwaarde 31-12-2018	1.268.425	265.601
Cumulatieve afschrijving 31-12-2018	<u>664.351</u>	<u>265.061</u>
Boekwaarde 31-12-2018	<u><u>604.074</u></u>	<u><u>540</u></u>

### *Immateriële vaste activa*

Deze activa betreffen de website en de aanschaf van de speciaal voor het fonds ontwikkelde database. Op de activa wordt jaarlijks 33,3 % afgeschreven.

### *Materiële vaste activa*

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. Deze zijn geheel nodig voor de normale bedrijfsvoering. Op het kantoorpand wordt jaarlijks 2% afgeschreven, op inventaris en inrichting 10% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %. De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2019, bedraagt € 442.000,-. De bedrijfsmiddelen voor de doelstelling zijn de vakantiematerialen. De stichting heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa.

## 2. Vorderingen en overlopende activa

### *Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling Nederlandse Liga tegen Epilepsie*

Saldo per 01-01-2018	15.868
Aflossing	-11.000
Kosten	<u>9.896</u>
Saldo per 31-12-2018	<u><u>14.764</u></u>

Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. De kosten die het Epilepsiefonds ten behoeve van de Liga voorschiet, worden via een rekeningcourantverhouding verrekend. Aan nevenorganisaties wordt geen rente berekend over het uitstaand rekeningcourant saldo.

### *Vorderingen op korte termijn*

<i>Vooruitbetaalde kosten</i>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Fondsenwerving	14.379	137.801
Vakantieactiviteiten	46.714	24.973
Diversen	<u>14.732</u>	<u>11.918</u>
	<u><u>75.825</u></u>	<u><u>174.692</u></u>

De vooruitbetaalde kosten fondsenwerving betreffen de wervingskosten van collectevrijwilligers en de kosten van collectepresentjes die nodig zijn voor de collecte in 2019. De kosten van vakantieactiviteiten zijn reserveringskosten voor het programma van 2019.

### *Overige vorderingen en overlopende activa*

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Nalatenschappen	1.128.225	806.004
Vriendenloterij	357.722	348.205
Interest	7.100	22.838
Deelnemers Diner	8.520	–
Project 15-09	5.751	–
Vakantiereizen	8.239	–
Diversen	<u>24.081</u>	<u>17.897</u>
	<u><u>1.539.638</u></u>	<u><u>1.194.944</u></u>

In de Vorderingen uit hoofde van de VriendenLoterij is het bedrag opgenomen welke toegezegd is door de VriendenLoterij over kwartaal 4 en extra trekkingen met een looptijd korter dan één jaar.

### 3. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van ruim € 5.214.837,- begrepen, die in 2019 aflopen. Het rentepercentage op de deposito schommelt tussen de 0 % en de 0,25 %.

### 4. Reserves en fondsen`

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2018

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Bestemmings- reserve ond. projecten	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	616.883	82.954	252.070	500.000	1.462.071	4.913.978
Mutaties:							
* Toevoeging via resultaat- bestemming	200.000	–	–	–	255.000	105.064	560.064
* Ontrekking t.g.v. reserve onderzoeksprojecten	–	–	–	–	–	–	–
▪ Mutatie bestemmingsreserve bedrijfsvoering	–	-12.809	–	–	–	–	-12.809
▪ Mutatie bestemmingsreserve doelstelling	–	–	-33.643	–	–	–	-33.643
▪ Mutatie bestemmingsfonds	–	–	–	58	–	–	58
Ds. L.H.F. Creutzberg							
Stand per 31 december	2.200.000	604.074	49.311	252.128	755.000	1.567.135	5.427.648

### Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De teruglopende inkomsten uit de collecte en de donaties kunnen, wanneer deze niet worden gecompenseerd door inkomsten uit nalatenschappen, de voortgang van de lopende activiteiten blokkeren. Deze reserve stelt de organisatie in staat om de uitvoering van de activiteiten en de daarbij behorende personele ondersteuning uit te blijven voeren of af te bouwen zonder directe consequenties voor de betreffende activiteit. De omvang van de reserve valt binnen de Goede Doelen Nederland-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 voor fondsenwerving. In het boekjaar 2018 bedroegen de kosten van de werkorganisatie



€ 1.943.582,- de maximale reserve zou hierdoor € 2.915.373,- mogen bedragen. Ultimo 2018 is de reserve ca. 1 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie (2017:1,3).

### **Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering**

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om de te kunnen functioneren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële vaste activa op pagina 29.

### **Bestemmingsreserve activa 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 materiele vaste activa op pagina 29.

### **Bestemmingsreserve onderzoeksprojecten**

De bestemmingsreserve onderzoeksprojecten dient ter financiering van onderzoeksprojecten die in samenwerking met andere onderzoeksfinanciers tot stand komen.

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

In 2009 is dit bestemmingsfonds ingesteld naar aanleiding van een legaat met bepaalde voorwaarden. De belangrijkste voorwaarde was: het instellen van het Ds. L.H.F. Creutzberg Fonds, waarvan de rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van epilepsie en voor publicaties terzake, met inbegrip van de eventuele kosten van vertaling. 10 % van de rentebaten van het Epilepsiefonds moeten worden toegevoegd aan dit bestemmingsfonds.

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Stand per 1 januari	252.070	252.007
Dotatie boekjaar	580	630
Ottrekking boekjaar	-522	-567
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>252.128</u>	<u>252.070</u>

#### *5. Voorziening onderhoud pand*

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

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Stand per 1 januari	76.463	100.663
Dotatie boekjaar	31.173	-
Ottrekking boekjaar	-21.160	-24.200
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>86.476</u>	<u>76.463</u>

Kortlopend per 31 december	15.169
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	23.927
Langlopend per 31 december > 5 jaar	47.380

De voorziening groot onderhoud pand is gevormd vanwege verwachte kosten inzake groot onderhoud van het pand. De hoogte van de voorziening is gebaseerd op het meerjarenonderhoudsplan uit 2018 dat loopt tot 2032. Op basis van de verwachte kosten voor deze periode is jaarlijks gelijkblijvende toevoeging aan de reserve berekend.

#### 6. 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 2018:	2018	2017
2019 onderzoeksprojecten	–	482.982
2020 onderzoeksprojecten	373.906	154.844
2021 onderzoeksprojecten	174.676	–
2022 onderzoeksprojecten	113.759	–
	<hr/>	<hr/>
	662.341	637.826

Voor een uitgebreide toelichting op de onderzoeksprojecten verwijzen we naar het hoofdstuk 3.2 Wetenschappelijk onderzoek van het jaarverslag.

#### 7. Kortlopende schulden

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

<i>Toegezegde subsidies</i>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Wetenschappelijk onderzoek stand per 1 januari	1.418.871	1.796.605
Toegekende subsidies 2018	716.984	595.014
Uitbetaling in 2018	-806.440	-970.473
Vrijgevallen subsidies	-15.649	-2.275
Wetenschappelijk onderzoek stand per 31 december	1.313.766	1.418.871
Diversen	65.956	25.500
Totaal toegezegde subsidies	<u>1.379.722</u>	<u>1.444.371</u>

In de post wetenschappelijk onderzoek zijn de subsidies opgenomen die in 2019 worden afgewikkeld.

<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Crediteuren	178.653	47.497
Reservering vakantiegeld en -dagen	127.297	103.781
Youth on the Move	705	490
Accountantskosten	10.297	10.265
Pensioenen	–	10.933
Kinderen met epilepsie in het basisonderwijs	–	72.688
Fondsenwerving	45.540	–
Overige schulden en overlopende passiva	10.508	34.579
	<u>373.000</u>	<u>280.233</u>

#### *Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen*

Het Epilepsiefonds kent vijf nalatenschappen met vruchtgebruik. De waarde van deze nalatenschappen is niet vast te stellen derhalve is hier bij de waardering geen rekening mee gehouden.

Huurovereenkomst Ricoh inzake een copier, looptijd tot en met 30 juni 2018. De jaarlijkse vaste kosten bedragen dit jaar € 3.748,–.

Huurovereenkomst ten behoeve van magazijnruimte. Voor de opslag van collecte- en vakantie-materialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Nieuwe Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd één jaar en wordt stilzwijgend

verlengd. De opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (is contract ingangsdatum). De jaarlijkse huur bedraagt € 7.766,-.

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd het Epilepsiefonds te steunen tot en met 31 december 2018. De steun bedraagt € 250.000,- ongeoormerkt per jaar, indien de Vriendenloterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft. Er is een bijdrage van € 25.000,- ontvangen voor de deelname aan het programma Dance Dance Dance. De resterende bijdrage is afhankelijk van de verkoop van de aan het Epilepsiefonds geoormerkte loten. De Stichting heeft twee bankgaranties afgegeven. Een bankgarantie van € 1.666,- ten behoeve van de huur van magazijnruimte aan de Nieuwe Schaft 9 en € 5.000,- ten behoeve van Stichting Garantiefonds Reisgelden.

## Toelichting op de staat van baten en lasten 2018

1. Baten van particulieren	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid
	2018	2018	2017
Collecte	834.698	950.000	896.089
Donaties en giften	745.347	700.000	701.951
Nalatenschappen	1.767.547	625.000	1.319.628
	<u>3.347.592</u>	<u>2.275.000</u>	<u>2.917.668</u>

De collecteopbrengst is in 2018 verder gedaald. Deze daling is aanleiding geweest om de collecte te reorganiseren. De stijging van de opbrengst in 2018 van donaties en giften wordt veroorzaakt door de opbrengst het jubileumevenement de Night Walk. De opbrengst hiervan was € 59.976,-.

In het boekjaar 2018 zijn 26 nalatenschappen ontvangen voor een totaalbedrag van € 1.803.345,-. In 2017 waren dit 21 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 1.319.628,-.

Baten van loterijorganisaties	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid
	2018	2018	2017
Vriendenloterij	<u>712.704</u>	<u>700.000</u>	<u>799.453</u>

De bijdrage bestaat uit een vaste bijdrage van € 250.000,- en een variabele bijdrage van € 437.704,- die afhankelijk is van de verkoop van geoormerkte loten. Er is ook een bijdrage ontvangen van € 25.000,- voor de deelname aan het programma Dance Dance Dance.

## 2. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
	13.400	11.000	10.930
Abonnementen EM	236.223	240.000	232.762
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	249.623	251.000	243.696

*De brutokosten van de vakantie-reizen worden verantwoord onder de doelbesteding hulpverlening.*

## 3. Besteed aan doelstellingen

<i>Wetenschappelijk onderzoek</i>	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Projecten 2018	–	–	595.014
Projecten 2019	766.984	615.000	–
Overige kosten	133.441	115.000	45.651
Uitvoeringskosten	86.018	77.394	77.877
Vrijgevallen subsidies	-15.649	–	-1.475
	970.794	807.394	717.067

In 2018 is voor 5 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in het Jaarverslag 2018 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

### *Voorlichting*

<i>Voorlichting algemeen</i>	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Epilepsie Magazine (EM)	60.551	55.000	50.617
Nieuwsbrief	21.642	35.000	26.715
Campagne donateurs/collectanten	187.683	120.000	70.000
Publiekscampagne	53.497	75.000	75.389
Viering 125 jarig bestaan	9.148	25.000	–

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Website	12.270	30.000	26.113
Overige kosten	27.952	50.000	33.227
Centraal Medisch Centrum	–	–	150.000
Kinderen met epilepsie in het basisonderwijs	–	–	120.000
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	143.818	130.997	130.049
Uitvoeringskosten voorlichting	255.676	305.660	231.198
<b>Totaal voorlichting</b>	<b>772.237</b>	<b>826.657</b>	<b>913.308</b>

<i>Hulpverlening</i>	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Vakantiereizen	455.856	490.000	422.131
Individuele hulpverlening	16.326	15.000	12.661
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	73.928	80.000	60.813
Scholing professionals (SEPION)	15.000	15.000	15.000
Overige verstrekte subsidies	86.641	105.000	54.008
Vrijgevallen subsidies	–	–	-800
Uitvoeringskosten vakantiereizen	188.772	173.486	188.830
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	52.523	41.825	45.957
<b>Totaal hulpverlening</b>	<b>889.046</b>	<b>920.311</b>	<b>798.600</b>

Een specificatie kosten vakantiereizen treft u aan op pagina 46.

De verstrekte subsidies onder de post Individuele hulpverlening zijn de kosten verantwoord van voorzieningen zoals een woningaanpassing, Epicare alarm, aangepast bed en een bijdrage voor een duofiets. Dit zijn kosten voor noodzakelijke aanschaffingen die niet door de gemeente of de overheid worden vergoed maar ten gevolge van epilepsie gemaakt worden. Daarnaast moet duidelijk zijn dat degenen die deze subsidie aanvragen, deze kosten niet zelf kunnen dragen. Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie de daaruit voortvloeiende uitvoeringskosten worden verstrekt als subsidie aan de Liga.

Sinds 2015 is de EVN gevestigd in het pand van het Epilepsiefonds. De daaruit voortvloeiende (uitvoerings)kosten worden verstrekt als subsidie. De scholing voor professionals wordt verzorgd door SEPION en is een jaarlijkse epilepsie cursus voor kinderartsen en neurologen in opleiding.

## Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Totaal bestedingen	2.632.077	2.554.362	2.428.975
Totaal lasten	3.863.267	3.590.330	3.305.583
Bestedingspercentage lasten	68,1%	71,1%	73,5%

## 4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Telemarketing actie			
VriendenLoterij	102.000	100.000	99.156
Collecte	136.019	140.000	118.919
Bestandsbeheer en mailings	50.798	50.000	31.725
Publiekscampagne	53.497	75.000	–
Collectanten	114.439	70.000	70.000
Donateurs	73.244	50.000	–
Viering 125 jarig bestaan	9.148	25.000	–
Aandeel campagne "zicht op genezing"	–	–	3.956
Overige kosten	65.111	48.000	51.374
Uitvoeringskosten werving	367.735	254.293	269.655
Totaal wervingskosten	971.991	812.293	644.785

In 2018 is een start gemaakt met een reorganisatie van de collecte. Deze reorganisatie van de werkwijze vindt plaats vanwege jaarlijks teruglopende collecte opbrengsten. Waar voorheen de behoeften van de plaatselijke vrijwilligers werd ingevuld, word nu gekozen voor investeren in plaatsen met opbrengstpotentie. Hiervoor zijn we de samenwerking aangegaan met een gespecialiseerd bureau. De kosten hiervoor worden verdeeld over 2018 en 2019. In de post publiekscampagne was € 25.000,- begroot voor de werving van donateurs. Uiteindelijk zijn de kosten hiervan gepresenteerd onder campagne werving donateurs.

## Kosten percentage werving

Onderstaand is de verhouding van de wervingskosten in relatie met de totale baten procentueel weergegeven voor

de jaren:

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Som van de baten	4.131.648	2.975.000	3.754.539
Wervingskosten	971.991	812.293	644.785
Percentage wervingskosten	<u>23,5%</u>	<u>27,3%</u>	<u>17,2%</u>

## 5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
Uitvoeringskosten beheer en administratie	<u>259.199</u>	<u>223.675</u>	<u>231.823</u>

Percentage kosten beheer en administratie

Som van de lasten	3.863.267	3.590.330	3.305.583
Kosten beheer en administratie	259.199	223.675	231.823
Kengetal beheer en administratie	6,7%	6,2%	7,0%

Het Epilepsiefonds streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van haar middelen. Adequate systemen voor planning & control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. De Raad van Toezicht stelt 7,5 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.

## 6. Financiële baten

Het bedrag van financiële baten heeft betrekking op de ontvangen rente van de spaar- en/of depositorekeningen. In 2017 is er een te hoog bedrag opgenomen alsnog te ontvangen rente, waardoor er in het jaar 2018 een negatief resultaat is ontstaan.



## Toelichting lastenverdeling (model C)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming Lasten	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2018	Begroot 2018	Totaal werkelijk 2017
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulp- verlening					
Wetenschappelijk Onderzoek	884.776					884.776	730.000	639.190
Voorlichting		372.743				372.743	390.000	552.061
Hulpverlening			647.751			647.751	695.000	563.813
Wervingskosten				604.256		604.256	558.000	375.130
Personeelskosten	72.929	319.313	192.624	292.847	202.860	1.080.573	1.033.358	995.792
Huisvestingskosten	2.449	27.258	12.701	24.454	17.253	84.115	61.257	57.267
Kantoor en algemene kosten	7.931	41.266	28.814	39.936	31.550	149.497	100.667	113.427
Afschrijving en rente	2.709	11.657	7.156	10.498	7.536	39.556	22.048	8.903
<b>Totaal</b>	<b>970.794</b>	<b>772.237</b>	<b>889.046</b>	<b>971.991</b>	<b>259.199</b>	<b>3.863.267</b>	<b>3.590.330</b>	<b>3.305.583</b>

## Toelichting op de lastenverdeling

<i>Uitvoeringskosten</i>	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	819.251	780.000	749.016
Sociale lasten	131.756	120.000	104.678
Pensioenkosten	109.313	113.500	114.790
Overige personeelskosten Af: ten behoeve van nevenorganisaties	61.789	64.000	67.889
	<u>-41.536</u>	<u>-44.142</u>	<u>-40.582</u>
	<u>1.080.573</u>	<u>1.033.358</u>	<u>995.792</u>
	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
<i>Overige uitvoeringskosten</i>			
Huisvestingskosten	94.372	69.400	64.251
Algemene kosten	154.176	115.900	117.637
Afschrijvingskosten Af: ten behoeve van nevenorganisaties	41.100	23.000	9.273
	<u>-16.479</u>	<u>-24.328</u>	<u>-11.564</u>
	<u>273.169</u>	<u>183.972</u>	<u>179.597</u>

Het Epilepsiefonds verzorgt het secretariaat, de boekhouding en de ledenadministratie van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. De kosten van deze ondersteuning worden verstrekt als subsidie. De patiëntenvereniging EVN is gevestigd in het kantoor van het Epilepsiefonds. De huisvestings- en algemene kosten die hieruit voortkomen worden eveneens als subsidie verstrekt.

De stijging in de algemene kosten wordt veroorzaakt door aanpassingen van het netwerk. (Aanschaf en installatie Office 365.)

De stijging in de afschrijvingskosten wordt veroorzaakt door een inhaalafschrijvingen vanuit de automatisering die niet waren geboekt in 2017.

Gedurende het boekjaar 2018 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 15,2 FTE (2017: 14,7 FTE). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2018	Begroting 2018	Werkelijkheid 2017
	2,0	2,0	2,0
Directie	0,8	0,8	0,8
Secretariaat	1,0	1,0	1,0
Boekhouding	4,4	3,7	4,4
Voorlichting en communicatie	3,2	3,0	2,6
Fondsenwerving	2,2	2,2	2,2
Algemeen	1,6	1,4	1,8
Vakantiereizen	15,2	14,1	14,7

### Bezoldiging Directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het bezoldigingsbeleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2018. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

Naam	M. Boer		
Functie	Directeur		
Leeftijd	61 jaar		
Ervaring in de sector	17 jaar		
Dienstverband	onbepaalde tijd		
Uren contractueel	40 uren		
Parttime percentage	100%		
Periode	1/1-31/12		
		2018	2017
<b>Bezoldiging</b>			
		88.728	88.773
Bruto salaris		7.366	7.071
Bruto vakantie-uitkering 8,33%		geen	geen
Eindejaarsuitkeringen e.d.		geen	geen
Variabel salaris		<b>96.094</b>	<b>95.844</b>
<b>Totaal</b>			
		9.301	9.873
SV lasten (wg deel)		1.384	1.877
Belaste vergoedingen*		19.960	20.069
Pensioenpremie (wg deel)			
		126.739	127.663
Totaal bezoldiging			

\* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

Het Epilepsiefonds verstrekt aan de directeur geen overwerkvergoeding, representatievergoeding, leaseauto, leningen, voorschotten en garanties.

Het jaarinkomen van de directeur bedraagt € 96.094,- en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 114.247,- volgens de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk Organisatie van het jaarverslag.

### **Bezoldiging Raad van Toezicht**

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. De leden kunnen reiskosten naar vergaderingen declareren.

## Verloopstaat materiële en immateriële vaste activa

<i>Voor de bedrijfsvoering</i>	Kantoorgebouw	Grond	Inventaris	Inrichting	Automatisering	Telefooninst.	Bedrijfsauto	Collectebussen	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2018	847.165	122.462	84.018	35.067	147.366	29.935	6.133	100.516	1.372.662
Investerings boekjaar	–	–	2.035	–	10.601	6.365	–	–	19.001
Desinvesteringen boekjaar	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Aanschafwaarde 31-12-2018	847.165	122.462	86.053	35.067	157.967	36.300	6.133	100.516	1.391.663
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2018	375.731	–	80.690	33.398	55.667	26.955	2.453	100.516	675.410
Afschrijving boekjaar	17.204	–	1.039	261	40.060	3.617	1.227	–	63.408
Afschrijving desinvestering	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Cumm. afschr. 31-12-2018	392.935	–	81.729	33.659	95.727	30.572	3.680	100.516	738.818
<b>Boekwaarde 31-12-2018</b>	<b>454.230</b>	<b>122.462</b>	<b>4.324</b>	<b>1.408</b>	<b>62.240</b>	<b>5.728</b>	<b>2.453</b>	<b>–</b>	<b>652.845</b>
<i>Voor de doelstelling</i>	Vakantiemat.	Beursstand		Film verst.gch.	Ond.prod.Basis	DVD aanvallen	Campagne '13	Website	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2018	23.093	25.080		23.713	94.763	43.572	15.125	40.255	265.601
Investerings boekjaar	–	–		–	–	–	–	–	–
Desinvesteringen boekjaar	–	-25.080		–	–	–	-15.125	–	-40.205
Aanschafwaarde 31-12-2018	23.093	–		23.713	94.763	43.572	–	40.255	225.396
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2018	21.626	25.080		23.713	94.763	43.572	15.125	39.137	263.016
Afschrijving boekjaar	927	–		–	–	–	–	1.118	2.045
Afschrijving desinvestering	–	-25.080		–	–	–	-15.125	–	-40.205
Cumm. afschr. 31-12-2018	22.553	–		23.713	94.763	43.572	–	40.255	265.061
<b>Boekwaarde 31-12-2018</b>	<b>540</b>	<b>–</b>		<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>540</b>

Bestemming	Kosten per reis		Reissommen deelnemers		Kosten t.l.v. Epilepsiefonds	
	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2018	Begroting 2018	Boekjaar 2018	Begroting 2018
Hallehuis Kinderen week 1 2018	18.316	19.000	8.520	9.000	9.796	10.000
Hallehuis Kinderen week 2 2018	20.223	19.000	8.370	9.000	11.853	10.000
Hallehuis Plus week 1 2018	17.818	19.000	7.400	8.000	10.418	11.000
Hallehuis Plus week 2 2018	18.252	17.500	8.040	8.000	10.212	9.500
t Borghuis Relax 2018	7.677	17.500	4.020	4.500	3.657	13.000
Marinushoeve Mix 2018	13.733	16.000	5.625	6.000	8.108	10.000
Marinushoeve Actief 2018	7.988	16.000	6.765	7.000	1.223	9.000
Kampeerterein De Abbert 2018	10.195	16.000	6.825	7.000	3.370	9.000
IJsselvliedt 2018	15.380	19.000	8.800	9.000	6.580	10.000
Spelderholt 2018	23.457	21.500	9.000	9.000	14.457	12.500
Putse Hoeve 2018	16.479	17.500	8.400	9.000	8.079	8.500
Bad Bevensen 2018	30.167	29.000	15.725	16.000	14.442	13.000
De Oringer Marke 2018	20.824	24.500	13.913	10.000	6.911	14.500
Hotel Stumpf 2018	34.928	31.500	18.446	19.000	16.482	12.500
Tsjechie 2018	37.612	39.500	29.020	30.000	8.592	9.500
Boerderij Dichtbij 2018	17.929	18.000	12.025	12.500	5.904	5.500
t Borghuis 2018	13.791	18.000	9.600	10.000	4.191	8.000
Mallorca juni 2018	33.601	28.500	24.259	25.000	9.342	3.500
Mallorca september 2018	47.536	50.000	31.470	32.000	16.066	18.000
Overige kosten	41.950	45.000			41.950	45.000
Kosten bestandsbeheer	8.000	8.000			8.000	8.000
Uitvoeringskosten					186.951	173.486
	<b>455.856</b>	<b>490.000</b>	<b>236.223</b>	<b>240.000</b>	<b>406.584</b>	<b>423.486</b>

*Houten, datum*

*Raad van Bestuur:*

*Raad van Toezicht:*

## **CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

Aan: het bestuur en de raad van toezicht van de Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine

Sitiopark 2-4  
3941 PP Doorn  
Postbus 294  
3940 AG Doorn

T (0343) 41 59 40  
F (0343) 41 44 78  
doorn@vanreeacc.nl  
www.vanreeacc.nl  
KvK nr. 09068872

### **A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2018**

#### **Ons oordeel**

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine per 31 december 2018 en van het resultaat over 2018 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2018;
2. de staat van baten en lasten over 2018; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

#### **De basis voor ons oordeel**

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.



## **B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie**

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- toelichting op de lastenverdeling.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

## **C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening**

### **Verantwoordelijkheden van het bestuur en de raad van toezicht voor de jaarrekening**

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De Raad van Toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel. Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden en ethische voorschriften, de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring.

Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur en de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Doorn, 14 mei 2019

**Van Ree Accountants**

w.g.

**drs. A.H.J. Kraaij**  
Registeraccountant

## 10. BIJLAGEN

### Bijlage 1 Realisatie jaardoelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek:	
Financieren van minimaal drie onderzoekprojecten in de eigen onderzoekronde	Er zijn drie nieuwe onderzoekvoorstellen gehonoreerd en een eerder onderzoek dat voor de helft was gefinancierd heeft ook de financiering van de tweede helft toegekend gekregen. Dus eigenlijk financiering van vier onderzoeken.
1. Financieren van minimaal twee onderzoekprojecten in het nieuwe programma translationeel onderzoek van ZonMW/Health~Holland/ 2. SGF	De definitieve toekenning gaat plaatsvinden in Q2 2020. De toezegging van € 500.000,- is gedaan, er zijn projecten waaraan het geld kan worden uitgegeven, maar de beslissing daarover is nu aan de wetenschapscommissie van ZonMw en het patiëntenpanel.
Instellen van een leerstoel neuromodulatie aan de TU/e	Per 1 november 2018 is prof. Paul Boon begonnen als hoogleraar neuromodulatie aan de TU/e.
3. Monitoren van ontwikkelingen bij Health~Holland en makelaarsfunctie blijven vervullen	De PPS-toeslag over 2017 bedraagt € 105.000,-. Met Health Holland is afgesproken dat ze de toeslag ophogen tot € 272.000,-. Hiervoor is een groot neuromodulatieproject ingediend en goedgekeurd dat hangt aan de leerstoel neuromodulatie aan de TU/e. Philips doet hierin mee.
4.	
Nascholing:	
Ondersteunen van de Sepion-cursussen	Op 9 maart en 28 september hebben de Sepion-cursussen plaatsgevonden
5. Ondersteunen van de Midwintermeeting van SWO	Gerealiseerd.
6. Organiseren van het lustrum-NES	Gerealiseerd. Op 16 november 2018 vond het symposium plaats met ruim 100 deelnemers. Alle doelgroepen waren goed vertegenwoordigd. Veel positieve reacties.
7.	
Voorlichting:	
Continueren van bestaande activiteiten als infolijn, Epilepsie Magazine, actualiseren informatieaanbod, mailings naar professionals,	Continu proces.



ondersteunen richtlijnencommissie en programma detectieapparatuur; niveau bewaken	
8. Ontwikkelen van een nieuwe uitgave over epilepsie die in mei beschikbaar is	Gerealiseerd.
9. Ontwikkeling van nieuw lesmateriaal voor scholen dat in juni beschikbaar is	Gerealiseerd. Het lesmateriaal is op 21 november gepresenteerd aan de mensen die aan het project hebben meegewerkt. Vanaf die dag is het beschikbaar voor scholen. In de vergadering volgt een korte toelichting en zal iets van het materiaal worden vertoond.
10. Plan bedenken om EM beschikbaar te houden in wachtkamers maar niet ten koste van nieuwe abonnees	Het plan is bedacht door de afdelingen Voorlichting en Fondsenwerving en zal in 2019 worden uitgevoerd. EM blijft beschikbaar in wachtkamers, maar de bladformule wordt fondsenwervender. Lezers die er te weinig voor betalen worden daarop aangesproken.
11.	
Verbetering zorg:	
Actieve participatie in project in stuurgroep en innovatieteam van het Nederlands Epilepsie Netwerk	Het netwerk is van start gegaan met meer ziekenhuizen dan vooraf bedacht. Tijdens het NES is er ook uitgebreid aandacht voor geweest. Het Epilepsiefonds zit in de stuurgroep van het project.
12. Financiering van de pilot	Gerealiseerd.
13.	
Vakantiereizen:	
Continueren programma voor 300 deelnemers en bijstellen op basis van evaluaties	Gerealiseerd.
14.	
Fondsenwerving:	
Werven van 2.000 – 3.000 nieuwe collectevrijwilligers	Gerealiseerd, maar onvoldoende om teruggang in inkomsten te stoppen.
15. Organisatiestructuur van collecte wijzigen	In de vorige RvT-vergadering is toestemming gegeven voor een ingrijpende reorganisatie van de collecte. Die is ter hand genomen en zal in 2019 worden gefinaliseerd.
16. Werven van 1.500 nieuwe donateurs	Niet gerealiseerd. Er zijn ongeveer 500 Er is geen budget om meer te werven.
17. Opzetten van traject benaderen nieuwe en bestaande donateurs	Voor deze doelstelling hebben we een goed werkende database nodig en die was er de afgelopen tijd nog niet. Dus we hebben hier vertraging opgelopen.
18. Werven van 3.500 nieuwe loten in de VriendenLoterij	We zouden zelf nog proberen 500 loten te werven, maar hebben daarvan afgezien omdat we de decembermailing breed hebben verstuurd en daarvoor ook de adressen gebruikt hebben die we voor deze actie hadden bedacht.
19. Afstemming vormgeven tussen fondsenwerving en communicatie	Er is regelmatig overleg tussen de afdelingen en de realisatie van de decembermailing is een goed voorbeeld van een goede samenwerking.

20.	
Jubileum:	
Organisatie sponsorloop	Gerealiseerd. Er hebben 325 deelnemers gelopen en de opbrengst was € 60.000.
21. Organisatie fondsenwervend diner	Gerealiseerd. Het was een mooi feest, maar de 100 betalende deelnemers zijn net niet gehaald.
22.	
Organisatie:	
Per 1 mei voldoen aan nieuwe privacy wetgeving	Gerealiseerd.
23. Uitvoeren risicoanalyse	Gerealiseerd. De risico-inventarisatie staat op de agenda van de vergadering.
24. Implementatie Microsoft Dynamics bij alle medewerkers	Er is nu een traject geïnitieerd waarbij alle openstaande vragen met de betreffende medewerkers zijn besproken. En er worden trainingen op maat voorgesteld voor de medewerkers die dat nodig hebben.
25.	
Communicatie:	
Benadering doelgroepen vanuit uitgangspunt dat mensen met epilepsie en hun omgeving de belangrijkste doelgroep is	Blijft staan als belangrijk uitgangspunt. Het patiëntenpanel zoals we dat voorgesteld hadden is er nog niet, wel zijn er twee patiëntenpanels die adviseren bij het wetenschappelijk onderzoek.
26. Afstemming vormgeven tussen communicatie en fondsenwerving	Zie ook 20.
27. Interne communicatie verbeteren door personeel actiever bij het totaal van de organisatie te betrekken	Naast de maandagmorgenmeetings en de maandelijkse lunches worden nu ook maandelijkse borrels georganiseerd.
28. Meer eenduidigheid brengen in externe communicatie	Continu aandachtspunt. De afd. Communicatie is bij al onze uitingen betrokken, dus het gaat goed.
29.	

## **Bijlage 2: Overzicht van de onderzoekprojecten die in 2019 van start gaan**

### **Eigen subsidieronde Epilepsiefonds:**

#### **1. Postictale uitval ontwarren**

Geen urenlange nasleep na een aanval

Na een epileptische aanval volgt bij sommige mensen met epilepsie de postictale fase: urenlang hoofdpijn, vermoeidheid, geheugen- en concentratiestoornissen. Hier is geen behandeling voor. Samen met Jeannette Hofmeijer (Rijnstate en Universiteit Twente) en Jeroen van Waarde (Rijnstate) onderzoekt Michel van Putten (Medisch Spectrum Twente en Universiteit Twente) of het tegengaan van bloedvatvernauwing in de hersenen tijdens en na een epileptische aanval de postictale verschijnselen kan verminderen.

Titel: Postictale uitval ontwarren.  
Onderzoeker: Prof. Dr. Ir. M.J.A.M. van Putten  
Instituut: Universiteit Twente  
Startdatum: 1 maart 2019  
Toegekend bedrag: € 205.000,-  
Duur: 4 jaar

#### **2. Medicijnen: betere werking, minder bijwerkingen**

Bobby Koeleman en Sakshi Singh van het UMC Utrecht doen onderzoek naar het verbeteren van de medicinale behandeling van epilepsie. Door de werkzame stoffen van medicijnen te 'verpakken' in zogenoemde 'liposomen', worden ze makkelijker naar de hersenen getransporteerd, zodat ze sneller op de juiste plek terechtkomen. Het onderzoek zal uitwijzen of op deze manier bijwerkingen worden vermeden, de werking effectiever is, en de benodigde dosis lager kan zijn.

Titel: Liposomale toediening van medicatie voor betere werking en voorkomen van bijwerkingen in ernstige kinderepilepsie  
Onderzoeker: Dr. S. Singh en Dr. B.P.C. Koeleman  
Instituut: UMC Utrecht  
Startdatum: 2019  
Toegekend bedrag: € 204.301,-  
Duur: 3 jaar

#### **3. Remmen van het afweersysteem**

Een klein deel van de mensen met epilepsie heeft anti-GAD antistoffen of anti-LG11 antistoffen. Wanneer deze antistoffen een rol spelen, werken normale epilepsiemedicijnen niet of nauwelijks. Maarten Titulaer gaat onderzoeken of hij door het remmen van het afweersysteem een nieuwe behandeling kan vinden die wel effect heeft op de epilepsie.

Titel: Auto-Immuun-epilepsie, affecten van IVIg op corticale exciteerbaarheid, de AMICE-studie  
Onderzoeker: Dr. M. Titulaer  
Instituut: Erasmus Universitair Medisch Centrum  
Startdatum: 2019  
Toegekend bedrag: € 204.820,-  
Duur: 4 jaar

#### **4. Verfijnen van lokale hersenstimulatie in centrale windingen**

Frans Leijten doet onderzoek naar lokale hersenstimulatie bij epilepsie in centrale windingen. Een kleine groep van de mensen met epilepsie heeft aanvallen vanuit de centrale windingen (CLE) van de hersenen met veelvuldig schokken in het gelaat of een ledemaat. CLE is moeilijk onder controle te krijgen. Langdurige lokale elektrische stimulatie lijkt echter te helpen. Onderzoekers gaan plaats en instellingen van deze methode verfijnen met netwerkanalyse.

Titel: Lokale corticale stimulatie bij epilepsie in de centrale windingen: een prospectieve studie  
Onderzoeker: Dr. F.S.S. Leijten  
Instituut: UMC Utrecht  
Startdatum: 1 januari 2017  
Toegekend bedrag: € 101.662,- gedurende 2 jaar, verlengd met 2 jaar met € 102.863,- tot januari 2021

#### **5. Draagbare MEG**

Het Epilepsiefonds gaat in verband met het 125-jarig jubileum een vernieuwend project ondersteunen waarin nieuwe technologie wordt toegepast om epilepsie beter te kunnen behandelen. Een samenwerkingsverband tussen de afdelingen klinische neurofysiologie van het VUmc en 2 teams uit Engeland (University College Londen en Nottingham University) wil in een pilot studie aantonen dat epileptische activiteit beter te detecteren is met een nieuw type MEG sensoren, waardoor de kans op een correcte diagnose en succesvolle operatie vergroot wordt.

Titel: Draagbare MEG: gebruik van nieuwe technologie om de uitkomst van epilepsie chirurgie te verbeteren  
Onderzoeker: Dr. A. Hillebrand  
Instituut: VU Medisch Centrum  
Startdatum: 2019  
Toegekend bedrag: € 50.000,-

#### **PPS-projecten Health~Holland:**

Epilepsie is in Nederland de meest voorkomende neurologische aandoening. Ongeveer 120.000 mensen hebben de diagnose epilepsie. De gevolgen van epilepsie zijn groot: niet alleen kan epilepsie cognitieve problemen en psychologische klachten veroorzaken, het heeft ook vaak nog gevolgen voor de sociale en economische positie van iemand met deze diagnose. Over het algemeen is epilepsie redelijk te behandelen. Zeventig procent van de mensen met epilepsie wordt door medicatie aanvalsvrij. Maar voor dertig procent van de mensen is de epilepsie niet te controleren.

Daarom is er de laatste jaren steeds meer aandacht voor andere manieren om epilepsie te behandelen. Zo ook in dit project, waarin we een neurostimulatietechniek gaan onderzoeken die veel minder een belasting is voor patiënten. Deze techniek, tDCS/tACS is gebaseerd op een *high density EEG-systeem*. Deze nieuwe manier van neurostimulatie maakt het mogelijk om patiënten gericht en persoonlijker te behandelen. Om dit te bereiken doorlopen we de volgende stappen:

- We ontwikkelen een gepersonaliseerd rekenmodel om de focus van de epilepsie te bepalen



- We bepalen en optimaliseren situatieparameters om de gewenste focus te bereiken
- We bepalen de optimale uitlezing om het effect van de stimulatie te bepalen

Deze stappen zijn gebaseerd op de resultaten van de klinische trials die al eerder gehouden zijn. Het uiteindelijke doel is het toepassen van de gepersonaliseerde neurostimulatietechnieken om patiënten met epilepsie een betere kwaliteit van leven te bezorgen.

## **Bijlage 3: Afgerond onderzoek 2017**

### **1. Werkt het medicijn rapamycine tegen epilepsie?**

Jan Gorter van de Universiteit van Amsterdam onderzocht de rol van het middel rapamycine bij het onderdrukken van epilepsie na hersenletsel of een eerste zware aanval. Het middel heeft een positief effect op epilepsie, maar geeft ook vervelende bijwerkingen. Daarom is een verwante stof curcumine gebruikt voor vervolggexperimenten. Deze stof lijkt echter minder effect op epilepsie te hebben.

Titel: Immune response suppression as anti-epileptogenic strategy in animal models of temporal lobe epilepsy

Onderzoeker: Dr. J.A. Gorter

Instituut: Universiteit van Amsterdam, SILS

Startdatum: 1 maart 2014, afgerond januari 2018

Toegekend bedrag: € 203.000,- gedurende 4 jaar

### **2. Veroorzakers van ontstekingsprocessen die epilepsie in stand houden**

Eleonora Aronica deed al eerder met subsidie van het Epilepsiefonds onderzoek naar veroorzakers van ontstekingsprocessen in de hersenen (microRNA's). Dit onderzoek was daar een vervolg op. Prof. Aronica keek met name hoe de veroorzakers van ontstekingsprocessen in de hersenen op hun beurt het ontstaan en de instandhouding van epilepsie bevorderen. Uit het onderzoek is gebleken dat een bepaalde microRNA, namelijk miR146a, veelbelovend is voor ziektemodificatie bij epilepsie.

Titel: miRNA and inflammation: new opportunities for therapy in epilepsy associated pathologies

Onderzoeker: Prof. Dr. E. Aronica

Instituut: AMC Medical Research, afd. (neuro)pathologie

Startdatum: 1 februari 2013. Afgerond op 1 februari 2017

Toegekend bedrag: € 205.000,- gedurende 4 jaar

### **3. Onderzoek naar verbeteringsmogelijkheden van hoogfrequente trillingen**

Maeike Zijlmans deed eerder onderzoek naar hoog frequente trillingen (HFO's), nieuwe elektrische markers voor epilepsie. Tot nu toe werden HFO's alleen waargenomen bij onderzoek binnen de schedel. Recent is ontdekt dat HFO's ook buiten de schedel gemeten kunnen worden. Zijlmans heeft in dit onderzoek onderzocht hoe deze meettechniek verbeterd kon worden. Eerst werd gekeken hoe dit signaal beter onderscheiden kon worden van de ruis in het signaal. Vervolgens heeft ze onderzocht hoe de techniek kon worden ingezet tijdens de diagnostiek en behandeling.

Titel: Non-invasively recorded high frequency oscillations as biomarkers in focal epilepsy

Onderzoeker: Dr. G.J.M. Zijlmans

Instituut: UMC Utrecht

Startdatum: 1 september 2015. Afgerond in september 2018

Toegekend bedrag: € 195.691,- gedurende 3 jaar

## Bijlage 4: Verslag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht is vijf maal bij elkaar geweest in een reguliere vergadering. De raad werkt met een jaaragenda waarop de zaken staan die minimaal besproken moeten worden.

Vaste onderdelen zijn:

- Realisatie doelstellingen strategisch plan en jaardoelstellingen
- Vaststellen jaarplan en begroting
- Klachtenrapportage
- Vaststellen jaarverslag
- Inhoudelijke discussie beleidszaken
- Evaluatie functioneren directeur/bestuurder
- Rooster van aftreden
- Evaluatie functioneren Raad van Toezicht

Er zijn zes onderwerpen geweest waar de raad bijzonder aandacht aan heeft besteed:

1. Het wetenschappelijk onderzoek van de laatste 15 jaar. De raad heeft hierover gesproken: wat heeft dit opgeleverd en is het noodzakelijk om tot speerpunten voor onderzoek te komen. Het onderzoek levert voldoende op. Speerpunten stellen is in een klein onderzoekgebied lastig en wordt geparkeerd tot deze discussie volgend jaar met een patiëntenpanel, onderzoekers en behandelaars kan worden gevoerd.
2. Er is extra budget van € 500.000,- beschikbaar gesteld om deel te nemen aan het programma Translationeel Onderzoek van ZonMw. Dit wordt vooralsnog toegevoegd aan de Reserve wetenschappelijk onderzoek.
3. Er is toestemming gegeven om de collecte grondig te reorganiseren zodat deze toekomstbestendig kan worden.
4. De jubileumactiviteiten zijn besproken, evenals het predicaat Koninklijk dat het EF op 1 november kreeg uitgereikt.
5. De statuten van de organisatie zijn gewijzigd omdat het EF Koninklijk is geworden.
6. De tweejaarlijkse risicoanalyse is besproken en de daaruit volgende actiepunten.

De raad heeft zichzelf geëvalueerd en heeft het functioneren van directie besproken. De raad vindt dat zij het perspectief van patiënten meer aandacht kan geven in haar vergaderingen. De raad is tevreden over het functioneren van de directie. Wel heeft de RvT gevraagd om een meer uitgewerkte taakomschrijving van directeur en adjunct-directeur, zodat dat de rolverdeling voor iedereen helder is.