

Op weg naar doorbraken

Jaarverslag 2023

EpilepsieNL

EpilepsieNL: 2023



200.000

Nederlanders worden direct geraakt door epilepsie

1.000.000

Nederlanders krijgen te maken met iemand die epilepsie heeft

30% **250**

wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij

mensen overlijden jaarlijks onverwachts aan een epileptische aanval

Wij zetten ons in voor de toekomst met:



Productontwikkeling aanvalsdetectie



Wetenschappelijk onderzoek



€ 3.735.762

In 2023 hebben we samen met onze donateurs en vrijwilligers een groei weten te realiseren van 1.4% ten opzichte van 2022.

We hebben 2 nieuwe onderzoeken gehonoreerd. Daarnaast lopen er nog 13 onderzoeken die door ons gefinancierd zijn.

Wij zetten ons nu in voor:



Betere zorg



Voorlichting (o.a. Infolijn, podcasts)



Onderling contact (door o.a. EpilepsieLoop, epilepsiecafe's)



Meer begrip (bijvoorbeeld door het Leven met Epilepsie platform)




Lobby (o.a. over het medicijntekort)


in één oogopslag

De Epilepsie Doorbraakagenda




- 

Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij — **1**


Hoe voorspellen we epileptische aanvallen (ruim) voor de aanval waarneembaar is, zodat iemand zijn/haar gedrag kan aanpassen?
- 

Er zijn werkende behandelingen zonder bijwerkingen. En we weten van tevoren welke behandeling bij wie gaat werken — **2**


Hoe voorspellen we, per individu, welke behandelingen (zoals medicijnen, neuromodulatie en ketogeen dieet) effectief zijn en wat de bijwerkingen zijn?

3 Hoe detecteren we een epileptische aanval beter op het moment dat het plaatsvindt?
- 

Een duidelijk zorgpad, waarin verschillende disciplines samenwerken. Niet alleen voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun naasten — **4**

Hoe zorgen we voor een zo zorgvuldig en volledig mogelijk zorgpad voor mensen met epilepsie en hun naasten?
- 

Gezond leven met epilepsie — **4**

Is er een wisselwerking tussen medicijnen, stemming en leefstijl? En hoe beïnvloedt deze wisselwerking iemands epilepsie?
- 

Epilepsie is te genezen — **6**

Wat zijn de beste nieuwe hulpmiddelen, testsystemen en modellen voor epilepsieonderzoek?

6 Hoe kunnen we een beter begrip krijgen over de factoren (behalve erfelijkheid) die een rol spelen bij epilepsie?

Legenda
Dikgedrukt: Speerpunten
Tekst: Onderzoeksvragen
Cijfers: Rangschikking onderzoeksvragen zoals bepaald door de community

Inhoudsopgave

Voorwoord	6		
Hoofdstuk 1. Samen maken wij het leven van mensen met epilepsie beter	8		
1.1 De realiteit van leven met epilepsie	8		
1.2 Onze visie	9		
1.3 Onze missie	9		
1.4 Onze werkwijze	9		
1.5 Vooruitblik naar 2024	10		
Hoofdstuk 2. De Epilepsie Doorbraakagenda	14		
2.1 Het sámen samenstellen van de Doorbraakagenda	14		
2.2 De inhoud van de Doorbraakagenda	14		
Hoofdstuk 3. Verbeteren van het leven met epilepsie – onze speerpunten	16		
3.1 Speerpunt 1: Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij.	16		
3.2 Speerpunt 2 en 3: Er zijn werkende medicijnen en er is een duidelijk zorgpad.	17		
3.3 Informatie en voorlichting	19		
3.4 Verbinding door onderling contact	24		
3.5 Meer kennis en begrip voor epilepsie bij algemeen publiek	26		
Hoofdstuk 4. Verbeteren van de toekomst met epilepsie – onze speerpunten	28		
4.1 Het ontwikkelen van nieuwe producten	28		
4.2 Wetenschappelijk onderzoek in 2023	28		
Hoofdstuk 5. Bundeling van krachten – de epilepsie community	32		
5.1 Onze vrijwilligers en donateurs	32		
5.2 Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen	36		
5.3 Onze partners	38		
5.4 Onze samenwerkingsverbanden	39		
5.5 Ons team	39		
5.6 Raad van Toezicht	40		
Hoofdstuk 6. Marketing, Communicatie & Fondsenwerving	42		
6.1 Marketing communicatie	42		
6.2 Donaties en giften	43		
6.3 Nalatenschappen	44		
6.4 (Digitale) collecte	44		
6.5 Partnerships en loterijen	45		
6.6 Acties en EpilepsieLoop	46		
6.7 Fonds op Naam	48		
Hoofdstuk 7. Organisatie en beleid	50		
7.1 Risicomanagement	50		
7.2 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken	51		
7.3 Financieel beleid	52		
Hoofdstuk 8. Jaarrekening	54		

Voorwoord.

Op weg naar doorbraken.

Het was een bijzonder jaar! We bestonden 130 jaar en daarmee zijn we het oudste Gezondheidsfonds van Nederland. Er is ter ere van deze gelegenheid in het bijzijn van onze ambassadeur Miljuschka een prachtige munt geslagen!

Persoonlijk was het ook een bijzonder jaar, door een hevige infectie was ik afgelopen jaar uit de roulatie. Ik heb persoonlijk ervaren hoe ingrijpend het leven veranderde voor mijzelf, maar ook voor mijn naasten. Niet alleen door lichamelijk ongemak, maar zeker ook door de onzekerheid over wat er ging komen. Ik weet dat onzekerheid een groot thema is voor mensen met epilepsie én ook voor hun omgeving. Ik heb dat nu zelf ook van dichtbij kunnen ervaren. Ik ben heel blij met de hulp en zorg die ik heb gehad en natuurlijk zeer gelukkig dat ik weer volop en energiek aan de slag ben om samen met het team onze doelen te realiseren!

EpilepsieNL was heel blij dat onze oud-Voorzitter van de Raad van Toezicht, Britta Bouma, mij heeft kunnen vervangen als a.i. bestuurder. Zij kent onze organisatie al jaren. Het doet me goed om te zien welke mooie stappen er zijn gezet in 2023. Hieronder een greep uit een aantal stappen:

Doorbraak agenda

Samen met u, mensen met epilepsie, hun naasten en zorgprofessionals is de Epilepsie Doorbraakagenda opgesteld. Deze agenda geeft de komende jaren richting aan welke projecten en onderzoek het verschil gaan maken voor mensen met epilepsie.

EpilepsieLoop

Afgelopen jaar was de tweede editie van de EpilepsieLoop. Mensen met epilepsie, hun familie en vrienden, verpleegkundigen, artsen en leveranciers kwamen samen om ervaringen uit te wisselen en geld op te halen voor onderzoek. Het was mooi om te zien dat niet alleen op de hoofdlocatie in Amersfoort mensen liepen, maar ook op verschillende andere plaatsen in het land kleurde het paars van lopers bij een lokale EpilepsieLoop.

Lobby

Het tekort aan medicijnen, anti-epileptica in het bijzonder vraagt nog steeds veel en continu aandacht. Er zit beweging in dit probleem en in deze lobby. Wij verwachten dat er steeds meer maatregelen komen die dit probleem gaat oplossen. Maar zoals het gaat met dit soort uitdagingen: je moet het blijven monitoren, er continue aandacht aan geven en ervaringsverhalen blijven vertellen aan de beleidsmakers.

Digitaliseren

Ook wij gaan mee in de digitaliseringsslag. Het vraagt altijd wat aanpassingen in het begin, maar uiteindelijk gaan zaken makkelijker en efficiënter. Zo zijn we voor de collecte gaan werken met Collecteweb. Wij hopen dat er door deze nieuwe manier meer mensen gaan helpen met de (digitale) collecte. Dat is wel heel wenselijk, want de opbrengsten vanuit de collecte lopen terug. Digitaal collecteren wordt gelukkig steeds bekender en normaler in het land.

Bijdragen en acties vanuit het land.

Belangrijk om te realiseren dat we ons werk alleen kunnen doen dankzij de hartverwarmende bijdrage van vrijwilligers, wetenschappers, zorgprofessionals, onze donateurs, mensen die in actie komen en onze maatschappelijke partners. Want alleen samen met al deze mensen en organisaties, kunnen wij gaan voor een toekomst waarin we uiteindelijk in staat zijn om epilepsie te genezen.

Ik wens u veel leesplezier toe met ons jaarverslag. Wij staan altijd open voor feedback, vragen, opmerkingen en tips over de inhoud. Aarzelt u niet om contact met ons op te nemen via communicatie@epilepsie.nl!



“Alleen samen met vrijwilligers, wetenschappers, zorgprofessionals, onze donateurs, mensen die in actie komen en onze maatschappelijke partners kunnen wij gaan voor een toekomst waarin we uiteindelijk in staat zijn om epilepsie te genezen.”

Joost Wijnhoud
Directeur-bestuurder

1. Samen maken wij het leven van mensen met epilepsie beter

Een leven met epilepsie is een leven met onzekerheid. EpilepsieNL biedt informatie voor mensen met epilepsie en hun naasten. Wij zetten ons, samen met vele anderen, in voor een betere kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst voor mensen met epilepsie en hun naasten. Door het gezamenlijk werven van fondsen. Door onderzoek, het ontwikkelen van producten, het waarborgen van de juiste vergoedingen, lobby, en meer steun en begrip voor mensen met epilepsie.

EpilepsieNL biedt een platform waar de 200.000 Nederlanders met epilepsie en hun familie, vrienden en andere relaties, elkaar ontmoeten voor informatie en steun. Hun verhalen kunnen delen voor meer herkenning, de juiste zorg en de juiste prioriteiten in onze Doorbraakagenda. En samen met ons in actie kunnen komen om het leven van mensen met epilepsie te verbeteren en in de toekomst epilepsie zelfs te kunnen genezen.

1.1 De realiteit van leven met epilepsie

Epilepsie kan ons allemaal overkomen, op iedere leeftijd. Soms met een duidelijke oorzaak, zoals een ongeluk of een hersenbloeding, vaker zonder duidelijke aanleiding. Een aanval komt altijd onverwachts. Tijdens het boodschappen doen, klussen of onderweg naar je werk. Voor sommigen iedere dag, voor anderen eens per jaar. De één raakt bewusteloos, valt en gaat schokken. De ander voelt vreemde tintelingen of hoort vreemde geluiden. Of iemand staart een korte periode voor zich uit en reageert niet.

Nachtelijke epileptische aanvallen worden vaak gemist, en dat is helaas niet zonder gevaar. Soms is er namelijk direct medicatie nodig om de aanval te stoppen. Deze onzekerheid veroorzaakt veel angst bij patiënten en hun naasten. Als EpilepsieNL ontvangen wij bijna dagelijks berichten van wanhopige ouders die de onzekerheid van de nachtelijke aanvallen van hun kind niet meer kunnen verdragen doordat zij letterlijk niet meer (durven te) slapen.

Epilepsie in cijfers:

- Er zijn 200.000 mensen met epilepsie in Nederland. Elk jaar krijgen 10.500 mensen de diagnose epilepsie.
- 30% van de mensen wordt niet aanvalsvrij, zelfs niet met medicijnen.
- Deze (geschat op 36.000) mensen hebben meer dan 1 aanval per maand. Bijna de helft hiervan, ongeveer 16.500 mensen, ondervinden bovendien gevolgen aan de val die volgt op een aanval. Denk aan verwondingen aan het hoofd, schade aan het gebit of het ontstaan van brandwonden.

- Ruim een miljoen mensen leven met een partner, kind, broer of zus, ouder of directe collega met epilepsie.
- Er overlijden gemiddeld 250 mensen per jaar aan epilepsie. Dat is er elke werkdag één.

Helaas is epilepsie nog niet te genezen. Daarom zijn onze toponderzoekers hard op zoek naar oplossingen. We zijn er nog lang niet, en dus gaat de strijd door.

1.2 Onze visie

Wij geloven in een wereld zonder epilepsie.

Dit kunnen wij alleen bereiken door krachten te bundelen. Samen te werken met mensen met epilepsie, hun naasten, onze vrijwilligers, donateurs en partners. Samen te werken met professionals, epilepsiecentra en stichtingen voor hersengerelateerde aandoeningen.

Met altijd als doel: meer steun, kennis en begrip voor mensen met epilepsie. Meer onderzoek, innovatie, voorlichting, advies, opkomen voor patiënten-belangen en patiënten-participatie in onderzoek en beleid. Samen steeds een stap dichterbij naar onze ultieme droom: epilepsie de wereld uit.

1.3 Onze missie

Wij zetten ons in voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving nu en morgen, en het in de toekomst kunnen genezen van epilepsie.

Dit doen wij door fondsen te werven. Met de geworven financiële middelen initiëren en financieren wij onderzoek en ontwikkeling, bieden wij relevante kennis en waardevolle informatie te bieden én gaan wij persoonlijke relaties aan. We zetten ons in om angst en onzekerheden weg te nemen en meer kennis en begrip in de samenleving te creëren. We werken samen om zo efficiënt mogelijk alle beschikbare middelen (geld, tijd, kennis, ervaringen en netwerk) in te zetten om onze doelstellingen en missie te realiseren.

1.4 Onze werkwijze

Wij geloven in de verbinding. In het bundelen van krachten met onze vrijwilligers, donateurs, collectanten, actievoerders, coördinatoren en partners om samen zo effectief mogelijk te zijn. In het samenwerken met de inhoudelijke experts, nationaal en internationaal.

Zo is ook onze onderzoeksagenda, de Epilepsie Doorbraakagenda, voor de komende jaren samen vastgesteld. Via meedenkgroepen en bijeenkomsten met patiënten en naasten, onderzoekers en specialisten. En online met de vele betrokkenen bij epilepsie via een online stemronde tijdens de Brain Awareness Week in maart. Meer over de Doorbraakagenda kunt u lezen in hoofdstuk 2.

Samen met onze donateurs, actievoerders, partners, deelnemers aan de EpilepsieLoop, collectanten en coördinatoren zamelen we geld in voor toponderzoekers die zoeken naar meer begrip van wat er gebeurt in de hersenen. Met steeds als doel: betere behandelingen, een betere kwaliteit van leven en uiteindelijk het kunnen genezen van epilepsie.

Ook innoveren we met elkaar. Op basis van de behoeftes en vragen van onze achterban ontwikkelen en verspreiden we praktische oplossingen, bijvoorbeeld rond eten, slapen en sporten. Innovatie die uitgaat van de behoeftes én kracht van mensen en zorgt dat je ook met epilepsie het meeste uit je leven haalt.

Eén sterke steeds groeiende beweging met maar één doel: samen het leven van mensen met epilepsie beter maken.

1.5 Vooruitblik naar 2024

2024 zal met name in het teken staan van het verder concretiseren van de Epilepsie Doorbraakagenda. Met name speerpunt 1 (*Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij*) en speerpunt 3 (*Een duidelijk zorgpad voor mensen met epilepsie en hun naasten, waarin verschillende disciplines samenwerken*) zullen in 2024 worden opgepakt en verder uitgewerkt.

Eind 2023 is, als onderdeel van speerpunt 1, een start gemaakt met een programma van aanvalsdetectie naar predictie. Van aanvallen zien naar aanvallen zien aankomen. Dit gaan wij in 2024 verder vormgeven. Dat betekent concreet:

- Het maximale doen om vergoeding van aanvalsdetectie in de nacht door zorgverzekeraars vergoed te krijgen
- Fondsenwerven om objectieve en betrouwbare aanvalsregistratie mogelijk te maken en uiteindelijk om aanvallen te kunnen gaan voorspellen.
- In samenwerking met SEIN en Kempenhaeghe continueren van het geven van informatie over aanvalsdetectie d.m.v. de bekende epilepsielijn en mailbox en een nieuwe aanvalsdetectie website.

Deze activiteiten kunnen we alleen realiseren dankzij de steun van onze trouwe donateurs, actievoerders, onze partners, en al onze vrijwilligers die ons steunen met hun tijd, kennis en donaties, door te collecteren, een actie te organiseren of door ons op te nemen in hun nalatenschap. Door de behoeftes van onze relaties en de manieren waarop zij willen bijdragen aan de strijd tegen epilepsie continue centraal te stellen, vergroten we de groep mensen die samen met ons in de aanval gaat om nog meer impact te realiseren.

Een belangrijke wens van onze achterban is het vergroten van de kennis van en begrip voor epilepsie in de Nederlandse samenleving. Komend jaar zullen we een aantal activiteiten ontplooiën om die bekendheid te vergroten. Zo vestigen we op 26 maart de aandacht op Purple day. Een internationale dag waarop EpilepsieNL, net als vele van onze internationale zusterorganisaties, paars kleurt en aandacht vraagt voor epilepsie. Zo maken we samen van epilepsie een zichtbare aandoening.



Margareth is een zeer betrokken vrijwilliger voor EpilepsieNL. Haar dochter Myrthe (21) heeft sinds haar 16^e epilepsie. Hoewel de epilepsie inmiddels redelijk onder controle is, heeft het veel impact (gehad) op het hele gezin. Myrthe was 16 jaar toen zij tijdens een vakantie met het gezin vanuit het niets haar eerste tonisch-clonische aanval kreeg. Enkele maanden later volgde de tweede en daarna kwam ze in een lang medisch traject bij Kempenhaeghe terecht. Myrthe zat gedurende 1,5 jaar in een selectietraject voor chirurgie en zij had hier echt haar hoop op gevestigd. In het voorjaar van 2023 kreeg het gezin te horen dat chirurgie voor Myrthe niet tot de mogelijkheden behoorde.

Margareth was vrijwilliger bij de eerste Epilepsieloop en heeft in 2023 met haar gezin meegelopen met de 2^e editie van deze sponsorloop. Het hele gezin heeft zich ingezet om de loop en team 'Purple Power' in haar omgeving te promoten, en daarmee een mooie opbrengst gerealiseerd.

Margareth: "Ik weet hoe groot de impact van epilepsie op Myrthe, maar ook op de rest van het gezin is. Wij doen daarom alles wat in ons macht ligt te doen om bij te dragen aan een oplossing voor epilepsie en geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. Tevens is het een manier is om epilepsie onder de aandacht te brengen. Ik stuit regelmatig op veel onbekendheid bij mensen over de aandoening. Of zoals mijn dochter Myrthe zegt: "ik wil geen medelijden, ik wil begrip"."

Dit voorjaar heeft Margareth zich ook aangemeld als Coördinator voor de collecte te Brakel. Vorig jaar heeft er geen collecte plaatsgevonden, omdat er geen coördinator beschikbaar was. Dit heeft Margareth doen besluiten het zelf te gaan doen.

Begin maart vindt ook de opening plaats van de expositie 'Onzichtbaar verlies' in het Beautiful Distress House in Amsterdam. Deze expositie, die in het teken staat van het onzichtbare verlies door epilepsie, richt zich op de mentale keuzes, zoals stigmatisering, verlies, acceptatie, verbinding met anderen, relaties en het zoeken naar identiteit. De tentoonstelling 'Onzichtbaar Verlies' is bedacht door Caro Jacobs. Caro had epilepsie; zij overleed plotsklaps als gevolg van de aandoening. Na haar overlijden in augustus 2022 hebben haar moeder Anja en Caro's vriendin Cathelijne het project voortgezet en verder uitgewerkt.

Dit jaar vindt onze jaarlijkse collecte plaats van 2 tot en met 8 juni. Door de afname van cash geld zal naast de traditionele collectebus en de online collectebus dit jaar voor het eerst ook met QR-borden worden gecollecteerd.

12 oktober vindt alweer de derde editie plaats van de EpilepsieLoop, met naast diverse gastlocaties weer de hoofdlocatie in Amersfoort. Met dit event willen we niet alleen zoveel mogelijk geld ophalen voor meer onderzoek, maar ook mensen met epilepsie, hun naasten, onderzoekers en bedrijven de kans geven elkaar te ontmoeten.

De ontwikkelingen op nationaal én internationaal niveau blijven extra onzekerheden met zich mee voor mensen met epilepsie en hun naasten. Het voortdurende medicijntekort, wachtlijsten in de zorg en een nieuw kabinet met nieuwe ideeën over de zorg zijn uitdagingen waar we komend jaar mee om zullen moeten gaan. Ook hier geldt dat we voortdurend samen zullen zoeken en bewegen naar oplossingen!

**We zullen voortdurend
samen zoeken en
bewegen naar
oplossingen**

2. De Epilepsie Doorbraakagenda

In 2023 heeft EpilepsieNL de eerste Epilepsie Doorbraakagenda opgesteld. Doorbraken moeten wat ons betreft aansluiten bij de wensen en de ervaringen van mensen met epilepsie. Om deze wensen helder te krijgen doorliepen we in 2023 een traject met de Epilepsie Doorbraakagenda als resultaat. Mensen met epilepsie, hun naasten en professionals, zoals neurologen, onderzoekers en verpleegkundigen, stelden deze Doorbraakagenda samen.

De komende jaren zullen wij binnen het wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en genezing van en de zorg rondom epilepsie vol inzetten op de onderwerpen in de Doorbraakagenda.

2.1 Het samen samenstellen van de Doorbraakagenda

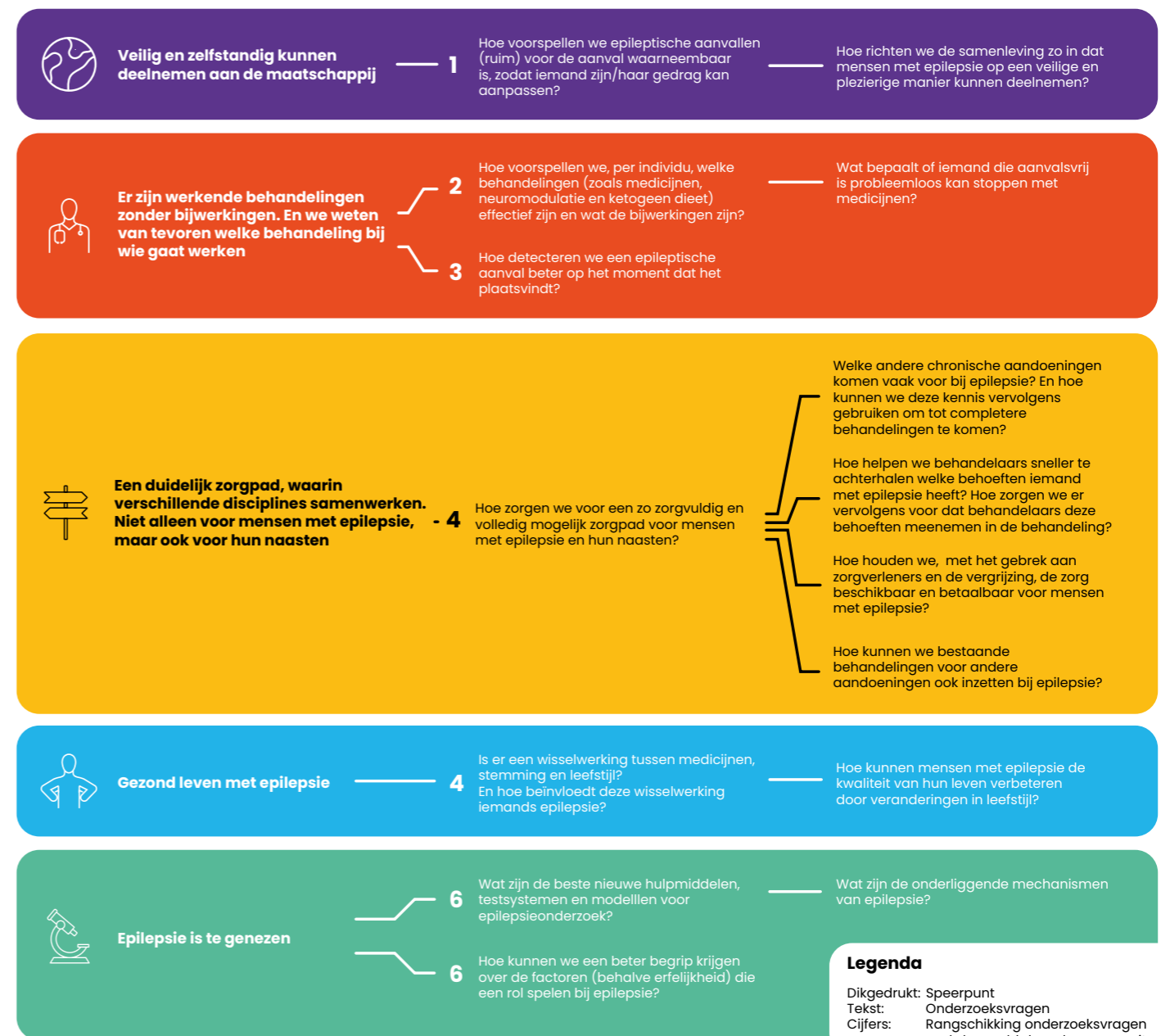
Na een oproep om ideeën en onderwerpen te delen, kregen we op ons platform 'Vertel het Ons!' 205 verhalen en 133 onderzoeksvragen binnen. Deze werden in groepsbijeenkomsten besproken: 3 groepen bestonden uit mensen met epilepsie en hun naasten, 1 groep uit professionals. Hieruit kwamen 17 belangrijke onderzoeksvragen. Hierop hebben ruim 1100 mensen uit onze community in een online stemronde gestemd. Bijna 80 procent van de stemmers waren mensen met epilepsie of hun naasten, bijna 10 procent waren professionals. De rest van de deelnemers waren medewerkers en vrijwilligers van EpilepsieNL. Tot slot maakten een groep van mensen met epilepsie en professionals samen een rangschikking in de onderzoeksvragen.

2.2 De inhoud van de Doorbraakagenda

De Doorbraakagenda bestaat uit 5 speerpunten, en 15 onderzoeksvragen waarvan er 7 topprioriteit hebben.

De speerpunten zijn:

- Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij.
- Er zijn werkende behandelingen zonder bijwerkingen en we weten bij wie welke behandeling gaat werken.
- Er is een duidelijk zorgpad waarin verschillende disciplines samenwerken. Niet alleen voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun naasten.
- Goed leven met epilepsie.
- Epilepsie is te genezen.



3. Verbeteren van het leven met epilepsie – onze speerpunten

3.1 Speerpunt 1: Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij.

3.1.1. Richtlijnen diagnose en behandeling van epilepsie

In de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialist (FMS) vindt een arts medische behandelrichtlijnen voor de tweede lijn. Net als andere jaren gaf EpilepsieNL in 2023 commentaar op de richtlijnen Epilepsie vanuit het perspectief van mensen met epilepsie. In dit project werkt EpilepsieNL samen met de Federatie Medisch Specialist en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Belangrijk in 2023 was een nieuwe richtlijn voor implementatie van aanvalsdetectie voor mensen met epilepsie.

3.1.2 Aanvalsdetectie

Voor aanvallen met schokken, bijvoorbeeld een grote (tonisch-clonische) aanval, bestaat er aanvalsdetectieapparatuur. Zo'n apparaat reageert op de schokken en geeft een alarm aan de omgeving. Zo kan het veiligheid en rust geven voor mensen met epilepsie en de mensen om hen heen.

Keuzekaart

Behalve de richtlijn maakt de Federatie Medisch Specialist (FMS) samen met beroepsgroepen en patiëntenorganisaties zogenoemde keuzekaarten, een hulpmiddel voor arts en patiënt om een gesprek te voeren over behandelingen of hulpmiddelen. EpilepsieNL heeft in 2023 meegewerkt aan de 'Keuzekaart Aanvalsdetectie'. We dachten mee over de tekst op de kaart, lieten hem testen door mensen met epilepsie en plaatsten hem op onze socials, in onze nieuwsbrief en op onze website.

Vergoeding voor aanvalsdetectie in 2024?

De apparaten voor aanvalsdetectie kosten tussen de 1.000 en 2.000 euro. Dat is voor veel mensen veel geld. De meeste zorgverzekeraars vergoeden dit hulpmiddel helaas niet. Daarom hebben wij in 2023, samen met de organisaties in het Teleconsortium (Kempenhaghe, SEIN, UMC Utrecht en Livassured), een verzoek voor vergoeding ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiN).

3.2 Speerpunt 2 en 3: Er zijn werkende medicijnen en er is een duidelijk zorgpad.

3.2.1 Medicijntekort

Ook in 2023 waren sommige anti-aanvalsmedicijnen (anti-epileptica) in Nederland niet of moeilijk te krijgen. Dit probleem speelt al enkele jaren en is steeds groter geworden. Wij merkten dat aan de vele telefoontjes hierover aan De Epilepsielijn en de verhalen op ons platform 'Vertel het ons!'. Het medicijntekort brengt angst en onzekerheid met zich mee voor mensen met epilepsie. Zeker als er geen goede vervanging is. Daarom zetten wij ons in om het probleem op de kaart te krijgen én te houden. We kunnen dit niet alleen, daarom trekken we op met de Patiëntenfederatie, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en de epilepsiecentra. Zo stuurden we samen brieven aan de minister van Volksgezondheid.



Onze boodschap:

- Betrouwbare levering van medicijnen is voor mensen met epilepsie noodzakelijk.
- Er moet Europees beleid komen voor prijsafspraken
- Er moet Europees beleid komen voor de productie van medicijnen in Europa zelf.
- De maatregelen van de Nederlandse overheid zijn op dit moment niet genoeg.

Om onze boodschap kracht bij te zetten zijn we in 2023 geregeld in de media geweest, bijvoorbeeld in Hart van Nederland, RTL-nieuws en het NOS-Journaal. Ook heeft ons MT-lid Kennis & Innovatie diverse blogs over het onderwerp geschreven die we deelden via de socials.

3.2.2 Epilepsie en een verstandelijke beperking

In het najaar van 2023 zijn EpilepsieNL, Amsterdam UMC en Kempenhaghe met het project "Epilepsie en een verstandelijke beperking" gestart. Jazz Pharmaceuticals sponsort het project. Het doel is om zowel bij mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking als hun naasten/verzorgers te achterhalen:

- Waar zij tegenaan lopen;
- Welke thema's zij belangrijk vinden;
- Wat zij nu al goed vinden gaan.

We hebben hiervoor ons platform *Vertel het ons!* in gezet om verhalen te verzamelen en te analyseren. De verhalen tonen verschillende thema's en aspecten. Sommige waren verwacht, zoals de complexiteit van de zorgorganisatie in Nederland. Andere hadden we niet verwacht, zoals het geciteerde voorbeeld van de ongelijke rol van moeders en vaders in de zorg.

In 2024 krijgt dit project een vervolg met meedenkgroepen om meer diepgaande inzichten te krijgen.

“Opvallend is dat zorgverleners ook nu vol aandacht voor kind en moeder hebben. Dat zit in procedures (afspraken maken doen wij altijd met 1 van de ouders, de moeder), cultuur (sorry, ik vind het een beetje raar om contact te hebben met u als vader) en systemen (sorry, onze software ondersteunt een tweede contactpersoon niet). Dat zit in zorg, onderwijs en overheid.”

3.3 Informatie en voorlichting

3.3.1 De Epilepsielijn en vragen via mail

Bij De Epilepsielijn (030 634 40 64) kunnen mensen terecht met hun vragen over epilepsie of een gesprek met een ervaringsdeskundige. Bellers kunnen zelf kiezen waar ze behoefte aan hebben: spreken met een professionele voorlichter of met een ervaringsdeskundige vrijwilliger. Wij horen van bellers terug dat het fijn is dat ze deze keuze kunnen maken. In juni 2023 zijn we gestart met een apart telefoonnummer voor vragen over aanvalsdetectie bij epilepsie.

In 2023 zijn er totaal 923 telefoongesprekken geweest. Iets meer dan 600 voor onafhankelijke informatie en iets meer dan 300 voor een gesprek met een ervaringsdeskundige.

De vragen die via e-mail of de social media binnenkomen, beantwoorden de voorlichters. In 2023 waren dit er 380.

Desirée: “Ik (ben voorlichter bij EpilepsieNL en) hou me onder andere bezig met al onze informatie over epilepsie. Daar schrijf ik over in begrijpelijke taal, maar ook spreek ik mensen met vragen aan onze Epilepsielijn.

Waarom ik mijn werk belangrijk vind? Als je de diagnose epilepsie krijgt of het al langer hebt, kun je met allerlei vragen zitten of tegen dingen aanlopen. Een neuroloog heeft vaak geen tijd om op al je vragen in te gaan. Ik vind het belangrijk dat mensen met epilepsie een plek hebben waar ze betrouwbare informatie kunnen vinden en waar ze te woord worden gestaan. Ik vind het heel fijn om met mensen te spreken en ze verder te helpen.”



3.3.2 Schriftelijke informatie

Naast telefoonlijn en de antwoorden op vragen via de mail geven we ook op andere manieren informatie. Hierbij vinden we begrijpelijkheid en betrouwbaarheid van de informatie heel belangrijk. Om zeker te weten dat de inhoud klopt, laten we altijd professionals meelesen en teksten controleren.

Informatieve webpagina's

De bestaande inhoudelijke pagina's over epilepsie, hebben we in 2023 geactualiseerd als dit nodig was. Nieuwe webteksten in 2023 zijn:

- Vasten tijdens ramadan en epilepsie
- Apps voor registreren van aanvallen
- Kort lontje, agressief gedrag bij epilepsie
- Uitgebreide informatiepagina voor jongeren

Speciale gratis uitgaves

Er zijn veel mensen die over een onderwerp uitgebreidere informatie willen dan op de webpagina's staat. Voor hen maken we speciale uitgaves (whitepapers). Deze kunnen gratis worden gedownload via epilepsie.nl/downloads.

De nieuwe uitgaves van 2023 zijn:

- Cannabidiol en epilepsie
- Ketogeen dieet en epilepsie
- Epilepsiechirurgie
- Deep Brain Stimulation
- Migraine en epilepsie
- Je veiliger voelen in huis als je nog aanvallen hebt

Er is in 2023 7.548 keer een uitgave gedownload. In 2022 was dit lager, nl. 4.160. Mensen weten de informatie dus steeds beter te vinden. De top 5 in 2023 was:

- Actieplan bij aanvallen: 851 keer
- Epilepsie in het kort: 619 keer
- Ketogeen dieet bij epilepsie: 576 keer (nieuw vanaf maart 2023)
- Eerste hulp bij aanvallen Poster: 438 keer (nieuw vanaf januari 2023)
- Reizen en vakantie met epilepsie: 410 keer

Risico's bij epilepsie

Veelgestelde vragen

Aanvallen kunnen risico's opleveren, maar meestal zijn ze niet levensbedreigend. Het ligt aan de soort aanval of je risico's loopt en welk risico je loopt.

Lees meer over:

- Wat zijn de risico's tijdens een aanval?
- Kun je overlijden aan een aanval?
- Wat is SUDEP?
- Hoe maak je de risico's kleiner?

Epilepsi  **NL**
Epilepsie verstoort levens

Epilepsie bij vrouwen

Wat is er anders?

Bij vrouwen met epilepsie spelen andere onderwerpen dan bij mannen. Lees meer over:

- Hormonen en epilepsie
 - Puberteit
 - Menstruatie (catameniale epilepsie)
 - Overgang/menopauze
- Anticonceptie, erfelijkheid, kinderwens en zwangerschap
- Anti-epileptica en...
 - Botontkalking (osteoporose)
 - Je uiterlijk
- Seksualiteit
- Waar kun je terecht met je vragen?

Informatie over epilepsie
Epilepsie verschilt van persoon tot persoon. Op onze website vind je algemene informatie.

Epilepsi  **NL**
Epilepsie verstoort levens

Vervoer en epilepsie

Tips en adviezen

Mag je door je epileptische aanvallen privé of voor je beroep (tijdelijk) niet meer autorijden? In deze uitgave geven we je informatie, tips en adviezen over:

- Wat er eventueel wel mogelijk is
- Andere vervoersmiddelen
- Mogelijkheden bij woon-werkverkeer
- Regelingen
- Alleen op pad gaan
- Hulp en begeleiding

Epilepsi  **NL**
Epilepsie verstoort levens

Ouderschap en epilepsie

Tips en adviezen

Ben of word je vader of moeder en heb je epilepsie? Dan kun je vragen hebben over hoe je zo veilig mogelijk voor je kind kunt zorgen. Lees meer over:

- De verzorging van je kind
- Veiligheid
- Hoe vertel ik mijn kind over mijn epilepsie?

Heb je een kindervens? Wij hebben een aparte uitgave 'Ik wil zwanger worden. Van voorbereiding tot bevalling'. Je kunt deze gratis downloaden.

Epilepsi  **NL**
Epilepsie verstoort levens



Heeft iemand een aanval? Dit kun je doen!

Hoe ziet de aanval eruit?

- Verward, vreemd gedrag, reageert niet.
- Staren, reageert niet.
- Schokken en bewusteloos.

Altijd doen

- Blijf rustig en blijf erbij, de aanval gaat meestal vanzelf over.
- Langer dan 5 minuten? Bel 112.

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Aanvalskalender 20 van

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
jan																					
feb																					
mit																					
apr																					
mei																					
jun																					
jul																					
aug																					
sep																					
okt																					
nov																					
dec																					

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Tips

- Gebruik bijvoorbeeld een letter of afkorting. Heb je meer soorten aanvallen? Gebruik dan verschillende letters.
- Gebruik een getal als je meer dan één aanval op een dag hebt.

Meer weten? Kijk op epilepsie.nl of bel De Epilepsielijn: 020 634 40 64 (8.30-17.30 uur).

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Ik heb epilepsie

Mijn aanval ziet er zo uit:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn aanval duurt meestal
minuten.

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Basisset hulpmiddelen Epilepsie

In deze gratis **basisset** zitten:

- Twee 'Eerste Hulp Bij Epilepsie'-kaartjes';
- Twee 'Ik heb epilepsie'-kaartjes';
- Een Aanvalskalender;
- Een folder over epilepsie.

In totaal zijn er in 2023 meer dan 2.600 basissets verstuurd. In 2022 waren dit er minder namelijk 1000.

3.4.3 Webinars en podcasts

In 2023 hebben we geen nieuwe webinars georganiseerd. De webinars uit 2021 en 2022 zijn nog steeds te zien op de website en worden nog steeds bekeken.

Tevens hebben we in 2023 de podcastserie 'Trots en hoop' gemaakt ter ere van ons 130 jaar bestaan, in samenwerking met Dolores Leeuwin. Er zijn vijf afleveringen 'In gesprek met':

1. Frans Leijten en Dorien van Blooij zijn onderzoekers en vertellen over hun onderzoek naar neuromodulatie bij epilepsie.
2. Marc heeft een partner met epilepsie, is vrijwilliger en aanspreekpunt voor andere partners van iemand met epilepsie.
3. Boyan had epilepsie, is vrijwilliger en vertelt over zijn operatie (epilepsiechirurgie). Hierdoor is hij nu aanvalsvrij.
4. Marian Majoie is neuroloog en vertelt over het belang van multidisciplinaire behandelingen, langdurig contact met patiënten, de eigen verantwoordelijkheid van de mensen met epilepsie en hoe de zorg toegankelijk blijft.
5. Elsbeth heeft epilepsie en in de loop der jaren is haar epilepsie veranderd. Ze vertelt over het onveilige gevoel dat epilepsie geeft. Zij is ook vrijwilliger en geeft trainingen over epilepsie en de kracht van relativeren.

3.3.4 Ervaringsverhalen

Wij vinden het belangrijk om ervaringsverhalen te bieden. Deze verhalen kunnen andere mensen (h)erkenning geven of inspiratie. Het kan hen helpen om te (leren) omgaan met de epilepsie. We delen ervaringsverhalen op twee manieren:

- Op onze website staan ervaringsverhalen die door of in opdracht van EpilepsieNL zijn geschreven na een interview. Deze verhalen bevatten ook linkjes naar informatie over epilepsie. In 2023 zijn er 17 verhalen verschenen. In totaal zijn er nu 39 verhalen te lezen. We zijn begin 2022 gestart met het maken van deze verhalen. Ze staan hier: epilepsie.nl/ervaringsverhalen.
- Via levenmet.epilepsie.nl kunnen mensen zelf hun verhaal vertellen en delen met anderen.


3.4 Verbinding door onderling contact

Ook in 2023 zijn er verschillende activiteiten voor en door mensen met epilepsie georganiseerd. De Epilepsiecafés, fonkeldagen, de cursus Epilepsie de Baas hebben weer plaatsgevonden. Ook in 2023 is er weer een aantal cafés bijgekomen.

Dagmar: "Sinds oktober 2023 organiseer ik samen met Maxime Haccou in Utrecht de leukste Epilepsiecafés van Nederland. De cafés worden van het begin af aan goed bezocht. Maxime verwelkomt altijd onze gasten en als coördinator zorg ik ervoor dat zaken zoals locatie en gastspreker goed geregeld zijn. Ik begeleid ook de gesprekken. Maxime en ik hebben allebei epilepsie. We hebben het Epilepsiecafé in Utrecht opgestart, omdat we weten hoe fijn het kan zijn om te praten met iemand die écht snapt wat je bedoelt. Met ons café creëren we een veilige plek waar mensen uit de (wijde) omgeving van Utrecht elkaar kunnen ontmoeten. We luisteren naar de verhalen van onze gasten en delen ook onze eigen ervaringen. Ik haal veel voldoening uit mijn vrijwilligerswerk. Organiseren vind ik leuk, het kost me weinig moeite en ik krijg er heel veel dankbaarheid voor terug."



Na het succes van 2022 is er ook een 2023 een "Ontmoet de onderzoeker in Amsterdam" georganiseerd. Voor het eerst na Covid was er ook weer een fysieke bijeenkomst vanuit de werkgroep epilepsiechirurgie. Dit keer in combinatie met neuromodulatie en in samenwerking met Radboud universiteit in het EU project Hermes. In totaal hebben er 28 activiteiten plaatsgevonden. Zo blijft het aantal bijeenkomsten groeien.



Barriers and opportunities opened by regenerative medicine: when the research meets the people

DEN DESIGN ENTREPRENEURSHIP INSTITUTE

On June 17, 2023 on the premises of the Auditorium van Radiotherapie of the University Medical Center Utrecht, on the behalf of the HERMES project, DEN Institute organized a workshop to engage stakeholders in the reflection about barriers and obstacles but also wishes and hopes about the future of the research to cure epilepsy.

The event has been organized in the framework of the annual event organized from the Dutch association EpilepsyNL, and also thanks to the collaboration of the HERMES project partner, the Radboud Universiteit.

FOCUS GROUP

21 people, was divided in 3 groups to perform facilitated focus groups. Each group had a moderator, and was composed by people with high familiarity with the disease, being patients or caregivers

DISCUSSION

Questions have been prepared to allow HERMES's researcher to understand how patients and caregivers perceive the framework proposed by HERMES: skepticism, openness and reflect together on how to ensure that patients will feel safer and more comfortable with the future of the research and the technological advancement for the cure of epilepsy

DATA COLLECTION & ANALYSIS

Data were collected recording the conversations, these have been then transcribed. Transcription have been analysed and aggregated performing thematic analysis. This last step allowed to aggregate results from the three different tables, selecting more recurring topics of discussions and defining main conclusions and recommendations

RESULTS

The innovation proposed by HERMES was interesting and potentially exciting!

- **The worse is the situation of the patient, the higher is the readiness to explore new treatments:** being very much affected by the disease pushes the patients to be more prompt in testing a new approach
- **Artificial Intelligence is a topic that make people feel scared and less secure:** the main fear is that the implant operation could be too invasive and irreversible, highlighting the fear that a chip could be manipulated from the outside, being hacked, collecting data or exposed to errors in coding and programming
- **Participants need to check information on trusted sources:** the big part of the acceptance of a new treatment passes through the surgeon and the hospital that is taking care of the patient

RECOMMENDATIONS

- **Innovation takes time,** to be ready to test a new solutions in 5-10 years, it is important to start talking about the innovation now with patients
- **Patients need more information and reassurance** about the functioning of the new technology proposed
- **Education of the public at large** is crucial to increase awareness and improve acceptability of a new paradigm,
- **Policy makers and regulators need to define specific and updated framework** for the adoption of new techniques and standards in the cure of epilepsy being ethically and regulatory compliant.
- **Researchers and scientists should focus on the research and on the sharing of findings**
- **Meetings** to discuss similar issues and compare experiences and opinions are welcome


We thank department of Functional neurosurgery and epilepsy UMC Utrecht for their aid in organizing the event.

In collaboration with: **EpilepsyNL** Epilepsie verstoort levens

Radboud University

To learn more about the workshop: info@den-institute.org
To learn more on the project: info@hermes-fet.eu

Funded by European Union's Horizon 2020
FETPROACT-2018-2020 GA n.824164



7 oktober vond ook de tweede editie van de EpilepsieLoop plaats. Naast een fondsenwervende doelstelling organiseert EpilepsyNL deze loop ook om mensen met epilepsie, hun familie en vrienden, verpleegkundigen, artsen en leveranciers de gelegenheid te bieden om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

3.5 Meer kennis en begrip voor epilepsie bij algemeen publiek

Het vergroten van de kennis van, en het begrip voor, epilepsie is een belangrijk aandachtspunt voor ons.

In het afgelopen jaar hebben we ons hier o.a. voor ingezet door:

- Mee te werken aan diverse nieuwsitems over het medicijntekort.
- Het aandacht vragen voor (de gevolgen van) epilepsie door onze ambassadeurs.
- De introductie van het platform levenmet.epilepsie.nl. Dit platform biedt mensen met epilepsie en hun naasten de mogelijkheid om zelf hun verhaal, kunstwerk of gedicht te delen. Hiermee willen we een zo breed mogelijk beeld schetsen van de impact die epilepsie heeft op het leven van zowel de mensen met epilepsie als hun naasten.
- De informatie en ervaringsverhalen op onze site.
- De EpilepsieLoop, een dag waarop zoveel mogelijk locaties paars kleuren om aandacht te vragen voor epilepsie.

EpilepsieLoop



4. Verbeteren van de toekomst met epilepsie – onze speerpunten

4.1 Het ontwikkelen van nieuwe producten

4.1.1 Het Slimme Camera project

Epilepsiecentrum SEIN heeft de afgelopen jaren een product ontwikkeld dat met een optische sensor epileptische aanvallen in de nacht opmerkt en vervolgens een alarm geeft. Samen met SEIN, Kempenhaeghe, UMC Utrecht en het bedrijf LivAssured werkt EpilepsieNL aan de verdere ontwikkeling van het product. In 2023 is het gelukt om de ingewikkelde programma's passend te krijgen op een kleine computer. Hierdoor kan de camera een klein formaat krijgen. Zo kunnen mensen hem thuis gebruiken én meenemen. Wij proberen in 2024 geld te krijgen van de Vriendenloterij om de camera verder te ontwikkelen. Hopelijk kunnen wij ervoor zorgen dat het uiteindelijk op de markt gebracht kan worden.

4.2 Wetenschappelijk onderzoek in 2023

4.2.1 Jaarlijkse call voor onderzoek

Wetenschappers in heel Nederland zetten zich dagelijks in om door onderzoek de levens van mensen met epilepsie te verbeteren. Wij subsidiëren het meest veelbelovende wetenschappelijk onderzoek. Deze onderzoeken richten zich op het ontstaan en de oorzaak van epilepsie, de diagnose en de behandeling. Diagnosetechnieken worden steeds nauwkeuriger, maar voor bepaalde diagnoses is er behoefte aan verbeterde of nieuwe mogelijkheden. Over het ontstaan van epilepsie is nog veel onbekend. Daarom financiert EpilepsieNL elk jaar een aantal wetenschappelijke onderzoeken. In 2023 heeft onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) 12 projecten ter beoordeling gekregen. Hiervan zijn er na zorgvuldige afweging twee gehonoreerd. Dit zijn:

- 1) *A systematic approach to develop a predictable, human stem cell-derived model for SCNIA-related epilepsies.* Van prof. dr. N. Nadif Kasri, Radboud MC, Donders Institute for Brain Cognition and Behaviour.
- 2) *Uniform of maatwerk? Het optimale diagnostische EEG algoritme na een eerste insult.* Van Dr. S.M.A. van der Salm UMC Utrecht.

Klik hier [epilepsie.nl](https://www.epilepsie.nl) onderzoeken voor meer informatie en een overzicht van alle onderzoeken.



Beleid en subsidieaanvraagprocedure voor onderzoeken aangepast

Aanvragen voor subsidies voor wetenschappelijke onderzoeken moeten vanaf 2024 aansluiten op de Epilepsie Doorbraakagenda. Daarom hebben we in de tweede helft van 2023 samen met de WAR-leden het beleid en de aanvraagprocedure aangepast. Door deze aanpassingen is het volgende nu mogelijk:

- Door het nieuwe beleid kunnen ook aanvragen buiten de eigen call en aanvragen voor leerstoelen worden beoordeeld.
- De financiële ondersteuning per project is vergroot.
- Daarbij is getracht jong talent te binden aan onderzoek over epilepsie.

Dit beleid gaat van start in 2024: er kan dan 1 groot onderzoeksproject en 1 EpilepsieNL Fellowship gehonoreerd worden.

4.2.2 Lopende onderzoeken

In 2023 lopen er 13 wetenschappelijke onderzoeksprojecten welke zijn gefinancierd door EpilepsieNL. Details over het onderzoek zijn te vinden op de [website](#).

Daarnaast is EpilepsieNL betrokken bij verschillende projecten om patiënt participatie in wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. EpilepsieNL gebruikt het patiënten-participatie kompas als leidraad. De betrokkenheid van EpilepsieNL varieert van het zijn van toehoorder tot en met daadwerkelijk actief zijn en initiatief nemen in het projectteam. De lopende projecten in 2023 zijn:

- onder andere Tailored en Episode vanuit ErasmusMC,
- Presicion, aanvalsdetectie implementatie project en AIMS vanuit Maastricht UMC
- een klinische studie waarin CBD wordt getest vanuit UMC Utrecht
- en een project vanuit UMC Amsterdam en Radboud MC.

Het MT-lid K&I neemt soms ook deel aan beoordelings- en evaluatiecommissies vanuit ZonMW.

Verder wordt EpilepsieNL benaderd om oproepen te plaatsen op de socials voor aanmelding als ervaringsdeskundige in onderzoek.

Brains

BRAINS is een onderzoeksprogramma dat tot stand gekomen is met de samenwerking van de Hersenstichting, AlzheimerNL, MS research en EpilepsieNL (zie ook het jaarverslag van 2022).

In 2023 zijn er 2 onderzoeksprogramma's gehonoreerd. Dit zijn:

- *"Exploring Reactive Gliosis in Dementia with Human iPSC-Derived Models: Gaining Mechanistic Insight and Assessing Functional Impact (GLIOMED)"* onder leiding van Prof. Dr. E. M. Hol, UMC Utrecht. Dit onderzoek sluit aan op het thema 'hersenspecifieke onderzoekstechnieken' van het onderzoeksprogramma BRAINS.
- *"Improving Myelin imaging for neurodegenerative disorders (IMPROMUND)"* onder leiding van dr. J. Jansen, TU Eindhoven. Dit onderzoek sluit aan op het thema 'hersenspecifieke beeldvormingstechnieken' van het onderzoeksprogramma BRAINS.

Toekenning en start zal in 2024 plaatsvinden.

4.2.3 Epilepsie leerstoelen

Door het instellen van een leerstoel krijgt epilepsie binnen de wetenschappelijke wereld extra aandacht. Studenten krijgen meer kennis over epilepsie en er kan meer onderzoek worden gedaan. EpilepsieNL heeft haar twee leerstoelen ook in 2023 ondersteund. Dit zijn:

- sinds 2019 de leerstoel 'Neuromodulatie: kortsluiting bestrijden met elektrische impulsen' van neuroloog en epileptoloog Prof. dr. Paul Boon aan de Technische Universiteit Eindhoven. 2023 is het laatste jaar dat de leerstoel van Paul Boon werd ondersteund.
- sinds 2022 de leerstoel van prof. dr. Maeike Zijlmans bij het UMC Utrecht gericht op verbetering van epilepsiechirurgie.

Samen in de aanval voor een toekomst zonder epilepsie



5. Bundeling van krachten – de epilepsie community

Samen zijn we sterker, effectiever en weten we dat we de juiste activiteiten ontplooiën om mensen met epilepsie te kunnen steunen. Daarom bundelen wij onze krachten met mensen met epilepsie, hun naasten, vrijwilligers, donateurs, partners en professionals, met epilepsiecentra en stichtingen voor hersengerelateerde aandoeningen.

5.1 Onze vrijwilligers en donateurs

5.1.1 Onze ambassadeurs

Onze ambassadeurs zetten zich belangeloos in om epilepsie onder de aandacht te brengen, waardoor er meer zichtbaarheid komt, meer begrip en meer geld voor wetenschappelijk onderzoek. Onze ambassadeurs zijn:

- **Miljuschka Witzenhausen & Felina** – Miljuschka is presentatrice, culinair expert en televisiekok. Haar dochter, Felina, kreeg haar eerste aanval toen ze drie jaar was.
- **Erwin Koeman** is voetbaltrainer en voormalig profvoetballer. Zijn dochter heeft epilepsie. ‘Mensen hebben vaak een verkeerd beeld van epilepsie. Ze denken meteen aan de ergste vormen van aanvallen, terwijl daar niet altijd sprake van is.’
- **Anne Kien en Matthijs** – Anne Kien is zelfstandig ondernemer en eigenaar van trainingsbureau Motivatio. Haar zoon is dankzij een hersenoperatie aanvalsvrij geworden.
- **Swetlana en Thera** – Swetlana is coach en motivational speaker bij haar bedrijf Swetlana Spreekt. Haar dochter Thera kreeg op haar tweede ineens talloze epileptische aanvallen. Binnen een jaar raakte zij zwaar verstandelijk beperkt. Ze woont sinds haar tiende in een wooninstelling voor kinderen met ernstige epilepsie. ‘Toen Thera de eerste aanvallen kreeg was ik niet in paniek. Ik dacht dat je met medicatie een heel gewoon leven kon hebben. Dat epilepsie zo hard kan toeslaan met zulke gevolgen wist ik niet.’

5.1.2 Onze vrijwilligers

EpilepsieNL wordt ondersteund door ca. 7.000 vrijwilligers in het land, die voor ons van zeer grote waarde zijn.

Activiteiten voor mensen met epilepsie en hun naasten

We organiseren samen met vrijwilligers activiteiten voor mensen met epilepsie. Dit zijn laagdrempelige activiteiten, zoals cafés, themagroep bijeenkomsten en contactdagen. Deze activiteiten zijn voor ons extra waardevol omdat wij zelf ook een beeld krijgen van wat er leeft bij mensen met epilepsie.

We luisteren en leren van hun ervaringen en hebben deze ervaringen vertaald in onze Doorbraakagenda en de lobby naar overheid en regelgevende instanties.



“Als ik mijn rechterarm, waarmee ik alles doe, kon opofferen en haar epilepsie was weg, dan deed ik het gisteren. Iedere aanval breekt mijn hart.”

**Miljuschka Witzenhausen met haar dochter Felina
Ambassadeur EpilepsieNL**



“Matthijs had 24 uur per dag aanvallen. Het is verschrikkelijk om je kind zo te zien, zonder dat je iets kunt doen. Sinds zijn linkerhersen helft ‘uit’ is, is hij aanvalsvrij. Hij kreeg de kans om opnieuw te beginnen en ik kreeg mijn zoon terug.”

**Anne Kien met haar zoon Matthijs
Ambassadeur EpilepsieNL**

'Ik wil wat teruggeven'

Marga heeft samen met haar man besloten om EpilepsieNL op te nemen in hun testament. Want Marga weet hoe belangrijk dat is. Op haar 14e krijgt ze epilepsie en dat heeft grote impact op haar leven. "Ik wil wat teruggeven, want zonder EpilepsieNL en de artsen van SEIN was ik nooit zover gekomen. Daarom laat ik na: om oplossingen te vinden voor iederéén met epilepsie."



Fondsenwervende activiteiten

Ruim 5.000 vrijwilligers hebben zich ingezet voor de collecte door langs de deuren te gaan, een digitale collectebus aan te maken of door het organiseren en leiden van de collecte in de eigen woonplaats. Er zijn ook vrijwilligers actief als regiocoördinator. Zij organiseren de collecte in een regio van ons land. Op kantoor wordt onze collecte ondersteund door drie zeer betrokken vrijwillige collega's. Ook de EpilepsieLoop kunnen we mede organiseren dankzij de hulp van vrijwilligers.

5.1.3 Onze donateurs

De financiële steun van onze circa 22.000 donateurs is voor ons essentieel om ons werk te kunnen blijven doen. Donateurs steunen ons via losse giften, een machtiging, periodieke schenking, nalatenschap of fonds op naam.

5.1.4 Onze actievoerders

Via ons platform inactievoorepilepsie.nl komen steeds meer mensen in actie om via hun netwerk geld op te halen voor meer onderzoek naar epilepsie. Deze acties zijn zeer waardevol voor ons, niet alleen door de financiële steun, maar ook doordat de actievoerders hun verhalen delen met hun eigen netwerk.

Ook de 692 deelnemers aan de EpilepsieLoop halen geld op om meer onderzoek mogelijk te maken, via het platform epilepsieloop.nl.

5.2 Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen

Ook de selectie van het onderzoek wat door EpilepsieNL wordt gefinancierd doen we niet alleen; dit doen we samen met onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en een panel van ervaringsdeskundigen. De Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) bestaat uit een panel van professionals uit de epilepsiewereld. Het patiënten-perspectief weegt mee doordat de aanvragen mede worden beoordeeld door een panel van ervaringsdeskundigen. Ook leggen we de aanvragen voor aan binnen- en buitenlandse experts. Hun reviews ondersteunen de WAR en de ervaringsdeskundigen bij hun advies. Net als in voorgaande jaren werd in 2023 door de leden van de WAR en het ervaringsdeskundigenpanel een zorgvuldige procedure gevolgd om de directie te kunnen adviseren bij de keuze van de onderzoeken. De voortgang van de onderzoeken wordt nauw gevolgd via jaarlijkse rapportages.

De leden van de WAR worden door de directie benoemd. Hierbij wordt gestreefd naar een evenwichtige vertegenwoordiging van wetenschappelijke disciplines.

De zittingstermijn van de leden van de WAR is vier jaar met eenmalige mogelijkheid tot verlenging met nogmaals vier jaar.

In 2023 bestond onze Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- Prof. dr. Prof. Dr. E.M.A. (Eleonora) Aronica, neuropathologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. ir. W.H. (Walter) Backes, klinische fysica/neuro-imaging, Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- Dr. L. (Linda) Douw, neuropsychologie, netwerkfysiologie, imaging, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, VUmc
- Prof. dr. J. (Jan) Heimans (voorzitter), neurologie, VU medisch centrum, Amsterdam
- Prof. dr. A.M.J.M. (Arn) van den Maagdenberg, klinische genetica, Leids Universitair Medisch Centrum
- Prof. Dr. H.J.M. (Marian) Majoie, neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Universiteit Maastricht
- Dr. N. (Nael) Nadif Kasri, moleculaire neurofysiologie, Radboud Universiteit, Donders Instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag, Nijmegen
- Prof. dr. I. (Ilse) Smolders (secretaris), farmacologie, Vrije Universiteit Brussel, België
- DDr. G.J.M. (Maeike) Zijlmans, neurologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Dr. S. (Silvia) Evers Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/ Maastricht UMC+, Universiteit Maastricht

Het panel van ervaringsdeskundigen bestond in 2023 uit Herman van der Heijden, Antoon Kuijpers en Phillipine Zaal.



Antoon Kuijpers: "Sinds 2022 doe ik vrijwilligerswerk voor EpilepsieNL. Als lid van het patiëntenpanel van de WAR, en ondersteuning geven door o.a. gebruik te maken van mijn netwerk in de zorgsector. Er is een video gemaakt over mijn ervaringen met een NVS. Sinds 2021 ben ik lid van de CliëntenRaad van SEIN, waar je de belangen van patiënten en dus ook EpilepsieNL behartigt. Daarnaast ben ik bestuurslid bij WaihonaPedia, een platform voor patiëntenorganisaties voor mensen met zeldzame complexe aandoeningen, waar epilepsie ook vaak voorkomt.

Na een aanrijding 20 jaar geleden kreeg ik o.a. epilepsie. Uiteindelijk heb ik mijn baan moeten opgeven. Dankzij de uitstekende zorg bij SEIN, een aantal ziekenhuizen en een revalidatiekliniek kon ik toch weer aan het werk, in de wereld van de digitale zorg. Als gepensioneerde wil ik niet stilzitten en is het mooi om als vrijwilliger met werk- en patiëntervaring van betekenis te kunnen zijn voor andere patiënten."

5.3 Onze partners

Strategische samenwerking met SEIN en Kempenhaeghe

2023 stond in het teken van verkennende gesprekken met de epilepsie expertisecentra Kempenhaeghe en SEIN. Samen gaan we ons inzetten om de zorg en behandeling voor mensen met epilepsie in Nederland te verbeteren, de kwaliteit van leven te verhogen en zelfs epilepsie te genezen. Meer concreet streven we naar een nauwere samenwerking in onderzoek, zowel wetenschappelijk als toegepast (praktijkgericht), innovatie en het invoeren van verbeteringen die hieruit voortkomen. Het eerste samenwerkingsproject richt zich op het ontwikkelen van een kwaliteitsindicator voor epilepsiezorg. Wij zorgen hierin voor de stem van mensen met epilepsie en hun naasten. Doel van het project is gezamenlijk te komen tot een gevalideerde en gedragen kwaliteitsindicator. In de eerste helft van 2024 tekenen de partijen een Memorandum van Overeenstemming.

Samenwerking met andere organisaties

Net als andere jaren werkt EpilepsieNL nauw samen met andere organisaties:

- Federatie Medisch Specialisten
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie,
- Nederlandse Liga tegen epilepsie (is tevens werkgroep epilepsie bij de NVN)
- Kempenhaeghe, Academisch centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC
- SEIN, expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde
- Erasmus MC, UMC Utrecht, UMC Amsterdam, Radboud MC, LUMC, Maastricht UMC
- Patiëntenfederatie Nederland
- StoryConnect
- Stichting Matthew Friends
- Dravet NL/VL Stichting
- Hiperks
- Music Moves
- Beautifull Distress
- Angelini therapeutics (MT-lid K&I in wetenschappelijke advies raad)
- Jazz pharmaceuticals (MT-lid K&I in Europees Patient Leadership Council)
- VSOP

Daarnaast hebben we ook een aantal partnerships die onze missie steunen middels geld, middelen, netwerk en kennis:

- De Vriendenloterij en de Nationale Postcode Loterij
- Vitol
- Wij Doen Dingen
- Asimo
- Angelini Pharma
- CHDR
- Eisai
- Jazz Pharma
- LivaNova

- LivAssured
- Nutricia
- UCB

5.4 Onze samenwerkingsverbanden

5.4.1 Samenwerkingsverband BRAINS

Binnen het samenwerkingsverband BRAINS bundelen Alzheimer Nederland, EpilepsieNL, Hersenstichting en Stichting MS Research de krachten. Samen met Health Holland en onderzoeksinstituten investeren we langere tijd in onderzoek dat voor meerdere hersenaandoeningen van betekenis is. Zo bereiken we als fondsen samen meer voor mensen met een hersenaandoening. EpilepsieNL zit in BRAINS omdat wij denken dat nieuwe onderzoeksresultaten en -technieken voor hersenaandoeningen van nut kunnen zijn bij de ontwikkeling of verbetering van nieuwe medicijnen en behandelingen voor mensen met epilepsie.

5.4.2 Structurele overlegpartners

Structureel overleg vindt plaats met:

- Netwerk Epilepsiezorg (NEZ): epilepsieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten epilepsie, epilepsieconsulenten
- International Bureau of Epilepsy (IBE) (MT-lid K&I member Epilepsy Alliance Europe)
- Bijwerkingencentrum Lareb
- CBG: College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
- LWOE: Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie.
- Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF)
- Hersenstichting
- AlzheimerNL
- MS research

5.5 Ons team

Ons team op kantoor bestaat uit een gedreven groep van vaste medewerkers (ruim 16 fte in 2023) en drie zeer gewaardeerde vrijwilligers. In 2023 hebben we enkele interim professionals ingeschakeld op het gebied van fondsenwerving en marketing/communicatie om het vertrek van een aantal collega's tijdelijk op te vangen.



Om goede aansluiting te hebben bij onze doelgroep van mensen met epilepsie en hun omgeving, vinden wij het belangrijk om ook binnen ons eigen team een significante vertegenwoordiging te hebben van ervaringsdeskundigen met epilepsie. In de werving en selectie van ons personeel is dat een pré. Deel van ons team zijn zowel medewerkers die zelf epilepsie hebben, als naasten van mensen met epilepsie.

De organisatie bestaat uit 3 teams:

- Kennis en Innovatie
- Bedrijfsvoering
- Marketing, Communicatie en Fondsenwerving

5.6 Raad van Toezicht

EpilepsieNL is de handelsnaam van het Koninklijk Epilepsiefonds – de Macht van het Kleine en de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). Statutair gezien heeft het Epilepsiefonds een Raad van Toezicht (RvT) en de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) had een bestuur. Tijdens het samengaan van beide organisaties en sinds het voeren van de nieuwe merknaam EpilepsieNL bleef deze structuur tot 31 december 2022 gehandhaafd. De directeur van EpilepsieNL legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht.

EpilepsieNL scheidt de functies 'besturen' en 'toezicht houden'. De directeur bestuurt de stichting en geeft de organisatie richting. De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht, overziet het beleid van de directie en de algemene gang van zaken binnen de stichting. De RvT houdt jaarlijks een zelfevaluatie.

De directeur-bestuurder legt conform een jaaragenda het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening ter goedkeuring voor aan de RvT. Daarnaast worden binnen de vergaderingen van de RvT onderwerpen besproken aan de hand van ontwikkelingen binnen en buiten de organisatie. Ook wordt de Raad van Toezicht geïnformeerd over de campagnes en evenementen die gedurende het jaar worden opgezet en gehouden. Er waren in 2023 vier reguliere Raad van Toezicht-vergaderingen. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Dit is vastgelegd in een rooster van aftreden. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd, geschorst en ontslagen door de Raad van Toezicht. Werving vindt plaats aan de hand van een profielschets.

De Raad van Toezicht van EpilepsieNL bestond in 2023 uit:

- Mevr. drs. Peet van de Loo, wethouder gemeente Waalre (voorzitter)
- Mevr. drs. Marianne Driessen, bestuurskundige, consultant en oprichter Bureau Driewerf B.V.
- Mevr. dr. Ilse van Straaten, neuroloog en klinisch neurofysioloog, Amsterdam UMC, locatie VUmc
- Dhr. Joep Teunissen, manager ICT bij een zorg- en onderwijsinstelling

Aandachtspunten voor de Raad van Toezicht waren in 2023 onder meer:

- Vervanging van door ziekte afwezige directeur-bestuurder
- Toezicht op Financieel -en bestedingsbeleid
- Toezicht op de interne organisatie en processen
- Toezicht op Fondsenwervende activiteiten

“Ik ben Joep Teunissen, getrouwd en woonachtig in Zeist. En ik ben vader van 2 prachtige dochters. De jongste, Karlijn, is meervoudig gehandicapt. Een heerlijke dame, die geniet van de kleine dingen in het leven, heel blij kan zijn en geholpen moet worden om door het leven te komen. Zij heeft mij geleerd om geduld te hebben en te genieten van het moment. Door haar weet ik wat epilepsie is en wat dit kan betekenen voor haar. Dankzij EpilepsieNL heb ik een breder beeld gekregen wat epilepsie is en welke impact dit op mensen kan hebben. EpilepsieNL is een bijzondere organisatie, die projecten, onderzoek en belangbehartiging doet met als doel epilepsie beter te begrijpen en op zoek te gaan naar mogelijkheden en oplossingen voor leven met epilepsie. Daar wil ik me graag voor inzetten.”



6. Marketing, Communicatie & Fondsenwerving

We streven naar persoonlijk, relevant en wederkerig contact met al onze relaties om zoveel mogelijk samen het verschil te kunnen maken. Dankzij de giften van onze donateurs, de inzet van onze vrijwilligers en actievoerders en de steun van onze partners kunnen wij ons blijven inzetten om het leven van mensen met epilepsie beter te maken en een toekomst zonder epilepsie te realiseren.

In 2023 hebben we een groei weten te realiseren van ruim 1,4 % ten opzichte van 2022 door een stijging van de inkomsten uit fondsenwerving naar € 3.735.762.

6.1 Marketing communicatie

Marketing en communicatie richt zich met name op:

- het vergroten van de kennis van en begrip voor epilepsie bij het Nederlandse publiek;
- het werven en behouden van donateurs en collectanten;
- promoten van de EpilepsieLoop en de collecteweek;
- het vergroten van de naamsbekendheid van EpilepsieNL onder het Nederlandse publiek.

Met onze campagnes, online activatie en een loyaliteitsonderzoek bij onze achterban hebben we bijgedragen aan deze doelstellingen.

6.1.1 In het nieuws

Er zijn speciale momenten in het jaar dat EpilepsieNL naar buiten komt, omdat het moment ernaar vraagt, of omdat er een speciale gelegenheid is, of je wordt ergens uitgenodigd om te presenteren. Hieronder een overzicht van de meest belangrijke publicaties en momenten in 2023.

- Uitzending Nieuwsuur in januari over het medicijntekort met onze collega Laura M'Rabet, manager Kennis & Innovatie.
- Toespraak bij het slaan van de munt op 23 maart 2023 ter gelegenheid van het 130 jaar bestaan EpilepsieNL.
- De epilepsie doorbraakagenda volgens de hele epilepsie community. <https://epilepsiejournal.nl/article/view/18484/20226>
- Diverse blogs over het medicijntekort
- Is alleen de epilepsiepatiënt verantwoordelijk voor de gevolgen van epilepsie?
- Wat zijn de gevolgen van klimaatverandering voor mensen met epilepsie?
- Nieuws vanuit 35th International Congress of Epilepsy Dublin.
- Presentatie 35th International Congress of Epilepsy Dublin, in workshop patient engagement: het traject naar de Doorbraakagenda.

- Op uitnodiging van ministerie van VWS, presentatie zorg en ICT beurs, belang van digitale gegevens uitwisseling in de zorg.

Over de Doorbraakagenda is een artikel verschenen in de vakbladen 'Epilepsie, periodiek voor epileptologen' en in een themaspecial over epilepsie van 'Neurologie Actueel'.

6.1.2 Onze marketing communicatie activiteiten

Het doel van onze marketing communicatie activiteiten is het vergroten van onze community, van de kennis en het begrip voor epilepsie in de Nederlandse samenleving, en daarmee ook de naamsbekendheid van EpilepsieNL. Door het vergroten van onze naamsbekendheid bereiken we meer mensen met onze diensten en producten en zetten we ons samen met nog meer mensen in voor een beter leven met epilepsie. Onze marketing communicatie activiteiten richten zich met name op de kanalen sociale media, het EpilepsieNL magazine, de nieuwsbrief en onze website.

We zijn actief op de social media kanalen: Facebook, Instagram en LinkedIn. We delen actualiteiten & informatie en houden contact met onze achterban. Zo introduceerden we o.a. de rubriek Feit of Fabel waarin we in quiz-vorm informatie over epilepsie delen. Het aantal volgers en interacties loopt elke maand verder op.

Daarnaast hebben we elke maand een goedgevulde nieuwsbrief verstuurd waarin we de lezer op de hoogte houden van onze activiteiten en de ontwikkelingen op het gebied van epilepsie.

Inzet communicatiemiddelen en aantallen:

- Aantal bezoekers website: 263.695
- Aantal ontvangers nieuwsbrief: 28.148 (dec 2023)
- Oplage magazine: 22.000

6.2 Donaties en giften

Dankzij de steun uit onze community heeft EpilepsieNL in 2023 maar liefst € 1.142.410 uit particuliere fondsenwerving ontvangen. Dit bedrag komt voort uit de vele structurele en losse giften die EpilepsieNL door het jaar heen ontvangt. Structurele donateurs helpen mensen met epilepsie met, in de meeste gevallen, een gemiddelde donatie van € 70,- per jaar.

Daarnaast ontvingen wij een bedrag van maar liefst € 379.864,- uit meer dan 11.300 losse giften van particulieren. Om dit resultaat te bereiken, maakte EpilepsieNL gebruik van diverse fondsenwervingskanalen zoals: online, telemarketing, direct mailings en face-to-face. In 2023 werd bijna € 160.000,- uit meerjarige schenkingsovereenkomsten, die minimaal 5 jaar lopen, ontvangen.

6.3 Nalatenschappen

Het belang van de inkomsten uit nalatenschappen voor het realiseren van onze doelstellingen is groot. Veel mensen nemen een gift voor een betere toekomst voor mensen met epilepsie op in hun testament of benoemen EpilepsieNL tot hun erfgenaam. In 2023 ontvingen wij 28 nalatenschappen. Het totale bedrag dat we in 2023 hebben ontvangen uit nalatenschappen was € 776.508,-. Wij zijn alle gevers zeer dankbaar voor hun grote betrokkenheid en houden hen vol dank in onze herinnering.

In 2023 hebben we op verschillende manieren het onderwerp nalaten in het algemeen en aan EpilepsieNL in het bijzonder onder de aandacht gebracht. Wij zijn in 2023 aangesloten bij Toegift.nl voor een landelijke campagne om iedereen te inspireren om na te laten aan een goed doel. In 2023 zijn we de samenwerking met NuNotariaat aangegaan. NuNotariaat is een online platform waar tegen een gunstig tarief een testament kan worden opgesteld. In ons Magazine en Nieuwsbrief is het onderwerp nalaten diverse malen onder de aandacht gebracht en was er bij onze achterban door ons behoeftenonderzoek eind 2023 veel interesse voor onze nalatenschapsbrochure 'Een toekomst zonder epilepsie'.



6.4 (Digitale) collecte

In 2023 viel onze collecteweek in de week van 5 t/m 10 juni. Het collecteteam én onze vrijwilligers stonden in 2022 voor een extra uitdaging door het implementeren van een nieuw datasysteem Collectemanager/ CollecteWeb waar coördinatoren zelf hun bestellingen kunnen plaatsen.

Desalniettemin is er samen met 4 regiovertegenwoordigers met de huis-aan-huis collecte een bedrag van € 518.868 opgehaald in 629 collectegebieden (waarvan 104 GDW). Er zijn ruim 4.500 collectanten bekend met opbrengst, maar er hebben er meer gelopen. Gemiddeld wordt er € 799 per regulier collectegebied opgehaald.

Ook is er weer online gecollecteerd in de collecteweek, door zo'n 542 online collectanten, die gezamenlijk € 97.044 euro hebben opgehaald.

In totaal hebben alle collectanten in 2023 samen € 615.912 opgehaald (incl. GDW), een lichte afname ten opzichte van het bedrag in 2022. Rekening houdend met de afnemende mogelijkheid om contant geld te storten en de afname van contant geld binnen de maatschappij, is het streven om de komende jaren de collecte te innoveren. Dit beogen wij door collectanten en coördinatoren te stimuleren om QR en online

collecteren te omarmen en hiervoor de juiste materialen, online campagnes te voeren en toekomstige digitale tools te ontwikkelen.

Naast de landelijke collecteweek werd ook tijdens de Goede Doelenweken geld ingezameld. De Goede Doelen Weken hebben een gezamenlijk bedrag van € 99.185 opgehaald.



Tess: "Ik ben werkzaam voor EpilepsieNL als medewerker fondsenwerving. Ik hou mij voornamelijk bezig met de collecte en de fotografie. Dit is afwisselend werk en dat maakt het voor mij juist heel leuk! De ene dag ben ik veel aan het bellen en de andere dag schiet ik nieuwe (campagne) beelden. Ik ben gaan solliciteren bij EpilepsieNL omdat ik een verbintenis voelde met het bedrijf. Doordat ik zelf ook epilepsie heb wilde ik hier graag mij voor in zetten. Ik ben daarom ook dankbaar dat ik de kans heb gekregen om hier te mogen werken. Nu een jaar later ben ik nog steeds enorm blij met het werk wat ik hier mag doen."

**VRIENDEN
LOTERIJ**
elke dag plezier



6.5 Partnerships en loterijen

In 2023 kregen we vanuit de Vriendenloterij € 342.115 voor de verkochte loten, vanuit de Nationale Postcode Loterij € 300.000 als beneficiënt. Vanuit de extra bijdrage in 2022 voor de Slimme Camera was in 2023 nog € 126.407 beschikbaar voor dit project. In 2023 hebben we onze samenwerking met het bedrijfsleven verder uitgebouwd. Dit heeft een aantal mooie samenwerkingen opgeleverd die zowel financieel als in middelen een bijdrage aan onze doelstellingen hebben geleverd. Vanuit Vitol hebben we een mooie financiële bijdrage ontvangen. Ook hebben we voor de EpilepsieLoop vanuit diverse betrokken organisaties financiële sponsorbijdrages ontvangen. Wij Doen Dingen en Asimo hebben vanuit de opgezette samenwerkingsverbanden een waardevolle in-kind bijdrage geleverd aan o.a. onze datastructuur, innovaties en IT-infrastructuur.

Een deel van de opbrengst van het Miljuschka magazine van onze ambassadeur Miljuschka Witzhausen komt ten goede van EpilepsieNL. Ook in 2023 hebben we weer een mooie bijdrage mogen ontvangen!

6.6 Acties en EpilepsieLoop

6.6.1 In actie voor epilepsie

In 2023 zijn er via inactievoorepilepsie.nl 25 acties gestart. Deze acties hebben in totaal een kleine € 59.000 opgebracht. Hier zaten vooral sportieve acties bij, maar ook bij de inzamelingsacties waren er enkele grote acties die enkele duizenden euro's opleverden.

De grote klapper van dit jaar was natuurlijk Epic Walk 4 Epilepsy door de familie van Ommen. Hiermee is € 23.000 opgehaald. Daarnaast zijn er verschillende exposure momenten geweest, zoals een artikel van het NOS Jeugdjournaal waarbij bewustwording voor epilepsie centraal stond, en waarbij het logo van EpilepsieNL mooi in beeld kwam. Er zijn verder geen grote acties opgestart buiten het platform van inactievoorepilepsie.nl.

Mijn naam is Daan, ik ben de broer van Mink. Vorig jaar kreeg Mink op 5-jarige leeftijd een heel heftige epileptische aanval en moest hij naar het Kinderziekenhuis in Utrecht. Door iets in zijn hersenen heeft hij epilepsie, waarvoor hij nu elke dag 2x medicijnen krijgt om de aanvallen zoveel mogelijk tegen te houden.

Ik wil graag geld inzamelen voor onderzoek naar epilepsie. Want ik ben er klaar mee, met deze rotziekte en de beperkingen die deze ziekte met zich mee draagt. En dat er nog steeds weinig bekend is over hoe je hier als broer of familie mee om moet gaan. Het is super erg dat er nog steeds kinderen en (jong) volwassenen aan deze aandoening overlijden.

Ik heb bedacht dat ik van de ene kant van Nederland naar de andere kant van Nederland (west naar oost) ongeveer 330 km ga lopen. Omdat ik dit nog niet alleen mag en kan doen, loop ik samen met mijn moeder Marleen en zijn wij Team Mink.



6.6.2 2° EpilepsieLoop

7 oktober was de tweede editie van de EpilepsieLoop. Er waren uiteindelijk door het hele land 692 deelnemers. Naast de hoofdlocatie in Amersfoort waren er ook locaties in Leiden, Breda, Cruquius en natuurlijk de thuislopers. De deelnemers en onze partners hebben in totaal een bedrag van ruim € 200.000 opgehaald en op deze dag hebben we natuurlijk de gehele community van EpilepsieNL samengebracht.

Organisator Niels Bout is tevreden: "Bezoekers hadden het naar hun zin en ze hadden gesprekken met elkaar. We kijken terug op meer dan een financieel succes." Wout Berkers liep in één weekend twee halve marathons. "Het was een mooi doel om voor te trainen. Hierdoor zat ik goed in mijn vel en heb ik weer vertrouwen gekregen in mijn eigen lichaam. De leuke reacties van iedereen die me steunde dragen hier ook aan bij. Het is een fijn gevoel om bij te dragen aan de bewustwording over epilepsie."



Malka van Team Theun vertelt: "De zoon van mijn beste vriendin heeft zware epilepsie. We kennen elkaar van de zwangerschap van onze oudste kinderen. En hoewel onze jongens maar drie maanden schelen is er een wereld van verschil in hun ontwikkeling. Dit jaar heb ik met haar, vrienden en familie, én met mijn zoon van 9 jaar de 15 kilometer gelopen om een mooie financiële bijdrage te leveren aan onderzoek."

6.7 Fonds op Naam

Een Fonds op Naam is een schenking waarbij de schenker zelf de doelbesteding bepaalt. Fondsen op Naam zijn een bijzondere manier om gerichte financiering van onder meer onderzoek naar het ontstaan en de genezing van epilepsie te kunnen bevorderen. EpilepsieNL heeft op dit moment één Fonds op Naam.

“Dankzij de giften van onze donateurs, de inzet van onze vrijwilligers en actievoerders en de steun van onze partners kunnen wij ons blijven inzetten om het leven van mensen met epilepsie beter te maken en een toekomst zonder epilepsie te realiseren.”

7. Organisatie en beleid

In de wereld van mensen met epilepsie is 'onzekerheid' het leidende thema. Nooit weten wanneer er een aanval komt, is bijna net zo erg als de aanval zelf. Wij willen met elkaar werken om een einde te maken aan die onzekerheid. We willen fondsen werven om doorbraken te realiseren. Daarom is samenwerking zo belangrijk tussen EpilepsieNL en iedereen die geraakt wordt door epilepsie: de zorgverleners, de familie, de naaste omgeving.

Binnen EpilepsieNL werken we er continu aan om de onzekerheid bij mensen met epilepsie te verminderen. Dat doen we bijvoorbeeld door waardevolle en onafhankelijke informatie te verstrekken, contact met lotgenoten te organiseren, en webinars en podcasts te maken. We hebben veel aandacht voor fondsenwerving om zoveel mogelijk geld op te halen om onze doelen te verwezenlijken. We willen dat steeds duidelijk wordt dat epilepsie levens verstoort en hoe we samen kunnen werken aan verbetering. We bouwen met elkaar verder aan een nieuwe koers en cultuur.

In ons meerjarenplan 2026 hebben we vijf strategische aandachtsgebieden geformuleerd. Alle aandachtsgebieden, plannen en projecten zijn belegd binnen een team, geleid door een MT-lid. De vijf strategische aandachtsgebieden zijn:

1. Professionele organisatie
2. Fondsenwerving
3. Positionering en bekendheid
4. Kennis en innovatie
5. Belangenbehartiging

7.1 Risicomanagement

Elke twee jaar laten wij een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren door een externe partij. Naar aanleiding van de analyse nemen wij maatregelen om risico's te verkleinen of weg te nemen. De resultaten van de risicoanalyse worden besproken met de Raad van Toezicht. In 2021 heeft een analyse plaatsgevonden, de volgende risicoanalyse vond plaats in 2023.

De volgende risico's zijn een constant punt van aandacht:

- In een organisatie waar persoonsgegevens bewaard worden bestaat altijd kans op een datalek. Om dit risico zoveel mogelijk te beperken werken wij conform procedures. Ook hebben we een cyberrisikoverzekering.
- Nalatenschappen zijn voor ons een belangrijke maar sterk fluctuerende bron van inkomsten. Om deze schommelingen op te vangen houden we een financiële buffer aan.
- Onvoorziene economische crisis door omstandigheden
- Reputatieschade

7.2 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken

7.2.1 Integriteitsbeleid

In haar algemene beleid hanteert EpilepsieNL normen voor integriteit, omgangsvormen en gedrag, zowel binnen de organisatie als in de verhouding tot andere bij ons betrokken relaties. Wij zien integriteit als een aspect van professionaliteit. Het Integriteitsbeleid en de Gedragscode is bekend bij alle medewerkers en maakt deel uit van de arbeidsvoorwaarden. Een extern contactpersoon bij onze arbodienst is vertrouwenspersoon. Bij hen kunnen eventuele misstanden laagdrempelig en vertrouwelijk worden gemeld. Iedere medewerker tekent een Verklaring van Geheimhouding, integriteit en vertrouwelijkheid.

Er is geregeld aandacht voor dit onderwerp, we vinden het belangrijk om altijd te blijven kijken wat we kunnen verbeteren.

7.2.2 Klachten

Via onze website, per post, mail of telefonisch kan een klacht worden ingediend. Waar mogelijk worden klachten direct afgehandeld. Als de klacht niet direct kan worden afgehandeld wordt deze in behandeling genomen door de betreffende afdeling en/of door de directie. In dat laatste geval wordt de klacht ook besproken met de Raad van Toezicht. In 2023 ontvingen wij geen klachten die verdere behandeling behoeften.

7.2.3 Keurmerken

EpilepsieNL voldoet aan de criteria van de erkenningsregeling van het CBF en heeft daarmee het certificaat 'Erkend Goed Doel'. Daarnaast zijn we een erkende ANBI-instelling.

EpilepsieNL houdt zich aan de volgende codes:

- Richtlijn 650
- CBF-erkeningsregeling
- Collecteprotocol SCP

Ook zijn we lid van:

- Goede Doelen Nederland
- Stichting Collecteplan
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Stichting Intern Toezicht Goede Doelen
- Iederin

7.3 Financieel beleid

Wij zijn een transparante fondsenwervende organisatie die geen risico's neemt met de ons toevertrouwde middelen. We zorgen dat we te allen tijde over voldoende middelen beschikken om aan door ons aangegane verplichtingen te kunnen voldoen. We houden ten behoeve van meerjarige wetenschappelijke onderzoeksprojecten een bepaald vermogen aan. De uitgaven en investeringen worden nauwkeurig begroot. We streven ernaar onze inkomsten voornamelijk te besteden aan wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en (zelf)hulpverlening.

Ons financiële beleid voldoet daarmee aan de normen voor begrotingsbeleid, vermogensbeheer, beleggingsbeleid en fondsenwervingsbeleid zoals die door het CBF zijn vastgesteld.

7.3.1 Begrotingsbeleid

Bij het opstellen van de exploitatiebegroting en meerjarenbegroting streven we naar stabiliteit en continuïteit van ons uitgavenpatroon. Ieder jaar wordt de maximale exploitatieomvang vastgesteld op basis van investeringsplannen, meerjarenbegroting, geraamde opbrengsten uit fondsenwerving. De meerjarenbegroting wordt jaarlijks geactualiseerd en elke drie jaar volledig doorgelicht.

Onze nalatenschappen begroten we op basis van het tienjarig gemiddelde, waar incidentele 'uitschieters' niet in worden meegenomen. We waarderen het bijzonder dat mensen ons opnemen in hun testament.

Alle donaties, giften en schenkingen worden in principe gebruikt in het jaar dat ze binnenkomen. Investeringen en grote projecten worden alleen gedaan of uitgevoerd als daar dekking door een donatie, gift of nalatenschap tegenover staat. Dit geldt niet altijd voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek: hiervoor worden ook resultaten aangewend die in voorgaande jaren zijn behaald.

7.3.2 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid

Ons vermogen wordt passief beheerd; de middelen worden volledig belegd in spaar- en depositorekeningen bij erkende Nederlandse banken.

7.3.3 Fondsenwervingsbeleid

Wij streven naar het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen, waarbij we veel aandacht hebben voor zowel de voortgang van lopende activiteiten als het opzetten van nieuwe activiteiten zoals de EpilepsieLoop.

We stellen iedere drie jaar de minimale inkomsten uit fondsenwerving vast ten behoeve van de exploitatie- en meerjarenbegroting, waarbij we ernaar streven binnen onze richtlijn te blijven waarbij de wervingskosten maximaal 25% van de geworven baten mogen bedragen.

7.3.4 Financiële Auditcommissie

De Financiële Auditcommissie van EpilepsieNL bestaat uit een afvaardiging van de Raad van Toezicht. De Auditcommissie vergadert viermaal per jaar, waarbij de directie toelichting geeft op de financiële situatie. De Auditcommissie licht de financiële situatie en stukken toe tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht.

7.3.5 Beloningsregeling salaris directeur

Het salaris van de directeur is afgestemd op de verantwoordelijkheid die de functie met zich meebrengt. De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt EpilepsieNL de 'Regeling Beloning Directeuren van Goede doelen organisaties, (goededoelennederland.nl).

Deze regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij EpilepsieNL vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 445 punten met een maximaal jaarinkomen van € 134.620. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 121.407 voor de directeur. Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleven met een bedrag van € 146.385 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 223.000 per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Directeur Joost Wijnhoud heeft een onbetaalde nevenfunctie: hij is bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

7.3.6 Reserves

Ons vermogen is als volgt onderverdeeld:

- De Continuïteitsreserve is bedoeld om onvoorziene kosten en risico's op korte termijn af te dekken en is gerelateerd aan de risicoanalyse die tweejaarlijks wordt verricht. De renteopbrengsten van de Continuïteitsreserve worden niet gezien als noodzakelijke bron van inkomsten.
- De Bestemmingsreserve Doelstelling Activa bestaat ten behoeve van de website en enkele andere activiteiten.
- De Bestemmingsreserve Bedrijfsvoering Activa bestaat ten behoeve van het kantoorgebouw, de grond, inventaris, automatisering en de bedrijfsauto.
- De Overige Reserve is tot stand gekomen uit de overschotten van vorige boekjaren en wordt besteed aan doelstellingactiviteiten (zoals wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en hulpverlening).

8. Jaarrekening

Inhoudsopgave

Balans per 31 december 2023	56
Staat van baten en lasten 2023	58
Kasstroomoverzicht	60
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2023	61
Algemeen	61
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	61
Grondslagen voor de resultaatbepaling	64
Toelichting op de balans per 31 december 2023	68
(Im)materiële vaste activa	68
Vorderingen en overlopende activa	69
Liquide middelen	70
Reserves en fondsen	71
Voorziening onderhoud pand	72
Langlopende schulden	72
Kortlopende schulden	73
Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	73
Toelichting op de staat van baten en lasten 2023	74
Baten van particulieren	74
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	74
Besteed aan doelstellingen	75
Wervingskosten	76
Toelichting op de lastenverdeling (model C)	78
Toelichting op de lastenverdeling	78
Bezoldiging directie en Raad van Toezicht	80
Overige gegevens	82
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	82

Wij streven naar het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen, waarbij we veel aandacht hebben voor zowel de voortgang van lopende activiteiten als het opzetten van nieuwe activiteiten zoals de EpilepsieLoop.

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Activa	Toelichting	2023	2022
Immateriële vaste activa	1.		
Voor de bedrijfsvoering		23.961	31.594
Materiële vaste activa	2.		
Voor de bedrijfsvoering		720.680	759.666
Vorraden t.b.v. doelstelling			
Voorraad kinderbakboek		3.733	10.700
Vorderingen en overlopende activa	3.		
Epilepsie Vereniging Nederland		-	4.222
Vooruitbetaalde kosten		27.177	33.086
Overige vorderingen en overlopende activa		448.104	418.915
		<u>475.281</u>	<u>456.223</u>
Liquide middelen	4.	<u>4.882.812</u>	<u>4.811.750</u>
		<u>6.106.467</u>	<u>6.069.933</u>

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Passiva	Toelichting	2023	2022
Reserves en Fondsen	5.		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
• bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering		744.641	791.260
• bestemmingsreserve activa doelstelling		3.733	10.700
• overige reserve		<u>761.811</u>	<u>596.124</u>
		3.510.185	3.398.084
Vorzieningen	6.	33.409	23.260
Langlopende schulden	7.		
Toegezegde subsidies		918.161	1.152.786
Kortlopende schulden	8.		
Toegezegde subsidies		1.083.662	864.779
Overige schulden en overlopende passiva		<u>561.050</u>	<u>631.024</u>
		1.644.712	1.495.803
		<u>6.106.467</u>	<u>6.069.933</u>

Staat van Baten en Lasten over 2023

(bedragen in euro's)

Baten	Toelichting	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid	Bestemming saldo 2023	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid
		2023	2023	2022		2023	2023	2022
• Baten van particulieren	1.	2.703.561	2.775.000	2.713.148	Toevoeging/onttrekking aan: • Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering • Bestemmingsreserve activa doelstelling • Bestemmingsreserve doelstelling • Bestemmingsfonds Creutzberg • Overige reserve			
• Baten van bedrijven		36.241	-	22.702				
• Baten van subsidies van overheden		55.000	55.000	55.000				
• Baten van loterijen		768.743	650.000	727.140				
• Bijdrage Dravet		-	-	100.000				
• NOW bijdrage overheid		-	-	-898				
• Fondsen op naam		-	130.000	-				
• Projectbijdragen		48.175	55.000	-				
• Bijdragen bijeenkomsten		3.530	-	-				
• Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		112.218	-	62.047				
Som van de geworven baten		3.727.468	3.665.000	3.679.139				
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2.							
• Advisering		310	-	451				
• Verkoop kinderbakboek		7.984	-	4.633				
Som der baten		3.735.762	3.665.000	3.684.223				
Lasten:								
Besteed aan doelstellingen:	3.							
• Kennis & Innovatie		1.265.361	1.298.500	1.577.834				
• Inspiratie & Verbinding		1.296.363	1.599.500	1.373.813				
Totaal besteed aan doelstellingen		2.561.724	2.898.000	2.951.647				
Wervingskosten	4.	777.543	869.300	746.597				
Kosten beheer en administratie	5.	346.036	289.700	286.210				
Som van de lasten		3.685.303	4.057.000	3.984.454				
Saldo voor financiële baten en lasten	6.							
Financiële baten		61.642	40.000	-6.241				
Saldo van baten en lasten		112.101	-352.000	-306.472				

Kasstroomoverzicht over 2023

(bedragen in euro's)

	2023	2022
Saldo van baten en lasten	112.101	-306.472
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	-61.642	6.241
• Afschrijvingen	36.127	-112.649
• Mutatie onderhoud voorziening	10.149	-91.981
• Mutatie voorraden	6.967	5.706
• Mutatie vorderingen	-19.058	232.188
• Toename/afname kortlopende schulden	-85.716	274.371
	<u>-113.173</u>	<u>313.876</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	-1.072	7.404
Ontvangen interest	61.642	-6.241
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	10.492	-109.230
Netto kasstroom	<u>71.062</u>	<u>-108.067</u>
Liquide middelen einde boekjaar	4.882.812	4.811.750
Liquide middelen begin boekjaar	4.811.750	4.919.817
Mutatie Liquide middelen	<u>71.062</u>	<u>-108.067</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2023

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. Vanaf maart 2021 heeft De Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine een nieuwe handelsnaam EpilepsieNL.

Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van EpilepsieNL bestaan uit:

- Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving door onderzoek en ontwikkeling te financieren, cross-mediaal relevante kennis, waardevolle informatie te bieden en de persoonlijke relatie aan te gaan (zowel fysiek als digitaal).
- EpilepsieNL neemt als inspirerende gids elke keer meer onzekerheden weg en realiseert begrip in de samenleving.
- EpilepsieNL activeert de community en we zetten door samenwerking efficiënt middelen in (geld, tijd, netwerk, ontmoetingen en menskracht) om onze doelstellingen en missie te realiseren.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2023 is opgesteld conform de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van de activa, 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. Bij projecttoezeggingen die voorwaardelijk zijn gefinancierd door middel een toegezegde meerjarige schenking die schriftelijk is vastgelegd worden de kosten project en de ontvangen schenking bestemd voor het desbetreffende project in hetzelfde jaar verantwoord.

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 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 | 20% |
| • Vakantiematerialen, collectebussen en (bestel)auto' | 20% |
| • 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 waardevermindering-verliezen.

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 waardeverminderingverlies 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, Patientbelangen en hulpverlening.

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
- waarvan 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 wordt een voorziening gevormd. De toevoegingen aan de voorziening zijn gebaseerd op een meerjarenonderhoudsplan. 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 balansrekening 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 loopt, zoals een loterij 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.

Acties, Partnerships & Events

Baten uit Acties, Partnerships & Events worden verantwoord in het jaar waarin de ontvangst heeft plaatsgevonden en op basis van een schatting over het nog te ontvangen bedrag over het verslagjaar.

Nalatenschappen

Nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de akte van verdeling, dan wel als er geen akte van verdeling is, in het jaar waarin de rekening en verantwoording 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 loterij-organisaties voor het door de instelling ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate 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 gedeerd dan wel het exploitatietekort zich heeft voorgedaan als bedoeld. bestedingen komen of waarin de opbrengsten zijn gedeerd dan wel het exploitatietekort zich heeft voorgedaan.

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

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten worden verantwoord in het jaar waarin zij worden ontvangen.

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 EpilepsieNL 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 EpilepsieNL 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 2023 106,3%. Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrageregeling omdat EpilepsieNL de 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.
- Afschrijvingskosten op basis van verdeelsleutels die voortvloeien uit de verdeling van de personeelskosten.

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Administratie & beheer	Kennis & Innovatie	Patiëntenbelangen & hulpmiddelen	Inspiratie & Verbinding	Fondsenwerving
Directie	16%	30%	10%	20%	30%	10%
Secretariaat	6%	75%	15%	5%	5%	
Financiën, planning & control	12%	100%				
Kennis & Innovatie	24%		10%	90%	0%	
Marketing & Communicatie	13%			5%	75%	20%
Fondsenwerving	30%			2%	52%	46%
Totaal	100%	21%	5%	26%	30%	18%

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 collecte vrijwilligers en donateurs 67%/33%
- Werving deelnemers Epilepsieloop 20%/80%

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 2023

1. Immateriële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen

	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2023	137.120
Cumulatieve afschrijving 01-01-2023	105.526
Boekwaarde 01-01-2023	31.594
(Des) investeringen boekjaar	-31.355
Afschrijving (desinvestering) boekjaar	-23.722
Aanschafwaarde 31-12-2023	105.765
Cumulatieve afschrijving 31-12-2023	81.804
Boekwaarde 31-12-2023	23.961

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.

2. Materiële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen

	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2023	1.442.157
Cumulatieve afschrijving 01-01-2023	682.491
Boekwaarde 01-01-2023	759.666
(Des) investeringen boekjaar	20.863
Afschrijving boekjaar	59.849
Aanschafwaarde 31-12-23	1.463.020
Cumulatieve afschrijving 31-12-2023	742.340
Boekwaarde 31-12-2023	720.680

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 20% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %.

De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2023, bedraagt € 843.000.

EpilepsieNL heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa.

2. Voorraden t.b.v. doelstelling

In 2021 heeft EpilepsieNL in samenwerking met Miljuscka Witzenhauzen een kinderkookboek uitgegeven.

De voorraden die per 31-12-2023 aanwezig waren, zijn opgenomen als voorraden t.b.v. doelstelling.

Boekwaarde 31-12-2023	3.733
------------------------------	--------------

3. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

Epilepsie Vereniging Nederland	2023	2022
Saldo per 01-01-2023	4.222	299.229
Aflossing rekening-courant	-4.222	-295.007
Saldo per 31-12-2023	-	4.222

De Epilepsie Vereniging Nederland is in 2022 opgeheven. De Patientenenbelangen zijn overgenomen door EpilepsieNL.

Het saldo per 31-12-2022 is in 2023 afgelost via de rekening courant bij opheffing van de bankrekeningen.

Vorderingen op korte termijn
Vooruitbetaalde kosten

	2023	2022
Fondsenwerving	24.639	16.105
Kennis & Innovatie	196	2.323
Diversen	2.342	14.658
	27.177	33.086

Overige vorderingen en overlopende activa

	2023	2022
Loterijen	381.207	389.362
Interest	5.752	1.099
Sponsoring	3.000	10.000
Uitkering ziekengeld	19.298	-
Bijdrage projecten	15.003	-
Teruggaaf Energie	7.950	-
Diversen	15.894	18.454
	448.104	418.915

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

4. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van € 3.500.000 begrepen, die in 2024 aflopen. Het rentepercentage schommelt tussen de 1,5 % en 2,95 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

	2023	2022
Kas	470	2.233
ABN AMRO	406.532	231.580
Rabobank	622.271	688.300
ING	353.539	389.637
Termijndeposito's	3.500.000	3.500.000
	4.882.812	4.811.750

5. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2023

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	791.260	10.700	596.124	3.398.084
Mutaties:					
• Toevoeging via resultaatbestemming	-	-	-	165.687	165.687
• Mutatie bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	-	-46.619	-	-	-46.619
• Mutatie bestemmings- reserve activa doelstelling	-	-	-6.967	-	-6.967
Stand per 31 december	2.000.000	744.641	3.733	761.811	3.510.185

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De teruglopende inkomsten 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 2023 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 2.130.156,- de maximale reserve

zou hierdoor € 3.195.234,- mogen bedragen. Ultimo 2023 is de reserve ca. 0,9 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie.

Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om te kunnen functioneren.

Bestemmingsreserve activa doelstelling

De bestemmingsreserve doelstelling dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om haar doelstellingsactiviteiten te kunnen uitvoeren.

Bestemmingsreserve doelstelling

De bestemmingsreserve doelstelling dient ter financiering van diverse doelbestedingen zoals onderzoeksprojecten die in samenwerking met andere onderzoekfinanciers tot stand komen.

6. Voorziening onderhoud pand

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

	2023	2022
Stand per 1 januari	23.260	115.241
Dotatie boekjaar	10.800	-
Onttrekking boekjaar	-651	-91.981
Stand per 31 december	33.409	23.260

Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar 33.409

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 een jaarlijkse toevoeging aan de reserve berekend.

7. Langlopende schulden

Onder langlopende schulden staan verplichtingen langer dan één jaar verantwoord. Bestedingen worden geheel als last verantwoord in het jaar van toezegging.

	2023	2022
2024 onderzoeksprojecten	-	550.492
2025 onderzoeksprojecten	478.372	358.205
2026 onderzoekprojecten	273.399	208.166
2027 onderzoeksprojecten	142.357	35.923
2028 onderzoeksprojecten	24.033	-
	918.161	1.152.786

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

8. Kortlopende schulden

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

	2023	2022
Toegezegde subsidies		
2023 onderzoeksprojecten	1.083.662	864.779
Overige schulden en overlopende passiva	2023	2022
Crediteuren	220.749	273.863
Af te dragen BTW	159	95
Nog te betalen loonheffing	29.264	-
Nog te betalen pensioenen	13.706	-
Reservering vakantiegeld en -dagen	113.336	112.346
Accountantskosten	12.000	12.000
Post NL december	5.816	5.151
Vooruitontvangen Epilepsia	97.449	-
Diverse crediteuren	-	30.715
Bijdrage Loterij project slimme camera	56.677	183.034
Overige schulden en overlopende passiva	11.894	13.820
	561.050	631.024

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

Er is een nieuwe huurovereenkomst afgesloten met One Xillium inzake een copier, looptijd tot en met 31 december 2024. De jaarlijkse vaste kosten bedragen € 3.519.

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd EpilepsieNL te steunen tot en met 31 december 2028. De steun bedraagt € 300.000 ongeoormerkt per jaar, indien de Vriendenloterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft. De aanvullende bijdrage is afhankelijk van de verkoop van de aan EpilepsieNL geoormerkte loten.

Toelichting op de staat van baten en lasten 2023

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Collecte	615.912	635.000	650.424
Donaties en giften	1.066.686	1.040.000	990.342
Acties, Partnerships & Events	244.455	400.000	282.016
Nalatenschappen	776.508	700.000	790.366
	<u>2.703.561</u>	<u>2.775.000</u>	<u>2.713.14</u>

In het boekjaar 2023 zijn er 28 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van € 776.508. In 2022 waren dit 24 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 790.366.

In de begroting is geen rekening gehouden met baten van bedrijven en andere organisaties zonder winstoogmerk.

Baten van loterijen

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Loterijen	<u>768.743</u>	<u>650.000</u>	<u>727.140</u>

Er is een vaste bijdrage van € 300.000 en een variabele bijdrage ontvangen van € 342.336 die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten. Vanuit de extra bijdrage in 2022 voor de Slimme Camera was in 2023 nog € 126.407 beschikbaar. Het totaalbedrag aan opbrengsten van de Loterijen in 2023 is € 768.743.

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

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Advisering	310	-	451
Verkoop kinderboek	7.984	-	4.633
	<u>8.294</u>	<u>-</u>	<u>5.084</u>

3. Besteed aan doelstellingen

Kennis & Innovatie	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Wetenschappelijk onderzoek	475.670	484.000	964.172
Leerstoelen	32.000	-	97.000
Hulpmiddelen	155.697	202.000	70.548
Subsidies Epilepsie Netwerk	15.087	11.000	8.385
Patientenbelangen	79.994	115.000	104.232
Overige kosten	3.774	17.500	147
Uitvoeringskosten Patientenbelangen	416.835	314.500	282.104
Uitvoeringskosten	86.304	154.500	124.434
Niet opgenomen wetenschappelijk onderzoek uit vorige boekjaren	-	-	-73.188
	<u>1.265.361</u>	<u>1.298.500</u>	<u>1.577.834</u>

Er zijn voor 3 onderzoeksprojecten subsidies toegekend. Deze projecten worden in het jaarverslag 2023 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

Inspiratie & verbinding

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Epilepsie Magazine	22.439	40.000	19.530
Website	43.182	40.000	19.736
Voorlichtingscampagnes:			
Collecte	122.461	166.000	113.661
Particuliere markt	171.474	326.500	255.608
Acties, Partnerships & Events	49.356	80.000	48.289
Inspiratie & Verbinding	74.983	70.000	85.202
Bestandsbeheer	42.653	50.000	42.333
Expertise	257.387	107.500	278.993
Overige kosten	2.743	10.000	16.052
Uitvoeringskosten	509.685	709.500	494.409
Totaal Inspiratie & Verbinding	<u>1.296.363</u>	<u>1.599.500</u>	<u>1.373.813</u>

De kosten voor deze doelstelling hebben betrekking op het vergroten van de kennis over Epilepsie bij het algemeen publiek en het bevorderen van meer begrip in de samenleving voor mensen met Epilepsie en hun naasten.

Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Totaal lasten	3.685.303	4.057.000	3.984.454
Totaal doelbestedingen	2.561.724	2.898.000	2.951.647
Bestedingspercentage lasten	69,5%	71,4%	74,1%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Collecte	78.283	99.500	68.664
Particuliere markt	103.703	191.500	170.405
Acties, Partnerships & Events	15.588	33.000	18.395
Telemarketing Loterijen	100.405	100.500	100.422
Expertise	126.980	52.500	84.087
Bestandsbeheer	20.520	25.000	28.223
Overige kosten	28.378	34.000	33.333
Uitvoeringskosten werving	303.686	333.300	243.068
Totaal wervingskosten	777.543	869.300	746.597

Kostenpercentage werving

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

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Som van de baten	3.727.468	3.665.000	3.679.139
Wervingskosten	777.543	869.300	746.597
Percentage wervingskosten	20,9%	23,7%	20,3%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Uitvoeringskosten beheer en administratie	346.036	289.700	286.210

Percentage kosten beheer en administratie

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Som van de lasten	3.685.303	4.057.000	3.984.454
Kosten beheer en administratie	346.036	289.700	286.210
Kengetal beheer en administratie	9,4%	7,1%	7,2%

EpilepsieNL streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van haar middelen. Adequate systemen voor planning & control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. 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 negatieve rente van de spaar- en/of depositorekeningen.

Toelichting lastenverdeling (model C)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen							
	Wetenschappelijk onderzoek (K&I)	Hulpverlening & Patientebelangen (K&I)	Inspiratie & Verbinding	Wervingskosten	Beheer en Administratie	Totaal werkelijk 2023	Totaal begroot 2023	Totaal werkelijk 2022
Wetenschappelijk Onderzoek (K&I)	507.670					507.670	484.000	987.984
Hulpverlening & Patientebelangen (K&I)		254.552				254.552	345.500	183.312
Inspiratie & Verbinding			786.678			786.678	890.000	879.404
Wervingskosten				473.857		473.857	536.000	503.529
Personeelskosten	67.668	359.891	419.688	246.135	287.247	1.380.629	1.528.500	1.184.969
Huisvestingskosten	7.102	8.344	23.492	11.980	12.286	63.204	85.000	66.684
Kantoor en algemene kosten	6.407	36.024	38.719	29.672	33.656	144.478	127.000	127.849
Afschrijvingen	5.128	12.575	27.786	15.899	12.847	74.235	61.000	50.723
Totaal	593.975	671.386	1.296.363	777.543	346.036	3.685.303	4.057.000	3.984.454

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Personeelskosten			
Salarissen	871.501	1.176.500	893.115
Sociale lasten	144.766	160.000	129.844
Pensioenkosten	103.190	115.000	97.705
Inhuur extern personeel	194.713	-	-
Overige personeelskosten	66.459	77.000	64.305
	1.380.629	1.528.500	1.184.969

Overige uitvoeringskosten

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Huisvestingskosten	3.204	85.000	66.684
Algemene kosten	144.478	127.000	127.849
Afschrijvingskosten	74.235	61.000	50.723
	281.917	273.000	245.256

Gedurende het boekjaar 2023 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 16,3 FTE (2022 16 FTE). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2023	Begroting 2023	Werkelijkheid 2022
Directie	1,0	1,0	1,4
Kennis & Innovatie	4,2	4,2	3,6
Secretariaat	0,9	0,9	0,9
Boekhouding	1,8	1,8	1,8
Fondsenwerving & Marcom	7,4	7,6	6,6
Algemeen	1,0	1,0	1,7
	16,3	16,5	16,0

Bezoldiging

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 2021.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

	2023	2022
Naam	J. Wijnhoud	J. Wijnhoud
Functie	Directeur	Directeur
Leeftijd	54 jaar	53 jaar
Ervaring in de sector	13 jaar	12 jaar
Dienstverband	onbepaalde tijd	onbepaalde tijd
Uren contractueel	36 uren	36 uren
Parttime percentage	100%	100%
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12
Bezoldiging	2023	2022
Bruto salaris	112.700	101.364
Bruto vakantie-uitkering	8.707	7.996
Eindejaarsuitkeringen e.d.	geen	8.694
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	121.407	118.054
SV lasten (wg deel)	10.726	9.499
Belaste vergoedingen*	101	1.518
Pensioenpremie (wg deel)	14.151	13.336
Totaal bezoldiging	146.385	142.407

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

Het jaarinkomen van de directie bedraagt in totaal € 121.407,- en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 134.620,- 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.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het Bestuur en de Raad van Toezicht van de Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2023

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine (EpilepsieNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van van Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine per 31 december 2023 en van het resultaat over 2023 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2023;
2. de staat van baten en lasten over 2023; 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 van Stichting Koninklijk 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.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij. 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 jaarrekeningcontrole 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 zijn verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

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.

Leersum, 26 juni 2024

Van Ree Accountants

J.K.J. (Carlo) van Egdome MSc

Registeraccountant

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

Epilepsie  **NL**