

Samen bouwen aan morgen.

Jaarverslag 2024

EpilepsieNL

EpilepsieNL: 2024



200.000

Nederlanders worden direct
geraakt door epilepsie

1.000.000

Nederlanders hebben te maken
met iemand die epilepsie heeft

10.000 diagnoses
per jaar

30%

wordt ondanks
medicijnen niet
aanvalsvrij

250

mensen overlijden
jaarlijks onverwachts
aan een epileptische
aanval



2 wetenschappelijke
onderzoeken
gehonoreerd



4 toponderzoeken
zijn van start
gegaan

17 lopende
onderzoeken



€ 3.962.276

In 2024 hebben we met onze
actievoerders, vrijwilligers en
donateurs, 6% meer inkomsten
weten op te halen ten opzichte
van 2023.

In 2024 zijn er veel nieuwe acties
gestart, campagnes voortgezet
en verbeterd en heeft de
EpilepsieLoop voor de 3^e keer
plaatsgevonden.

Onze activiteiten



Betere zorg, zoals:

- Sociale zorg op Rotterdam Zuid
- Bijgedragen aan nieuwe
zorgrichtlijnen
- Start project 'Goede
uitkomstmaten voor de zorg'



Voorlichting:

- 380.035 website bezoeken
- 8.500 downloads
- 2.636 basissets aangevraagd
- 34.000 nieuwsbrief lezers



Onderling contact en meer begrip:
3.584 bezoekers aan onze
evenementen en bijeenkomsten,
waaronder de Tentoonstelling
Onzichtbaar verlies en de
EpilepsieLoop.



Lobby:

- Vergoeding voor aanvalsdetectie
- Wet langdurige zorg
- Medicijnen tekort
- Uitwisseling van medische
gegevens

Epilepsie heeft invloed op het leven van 1 miljoen Nederlanders. Genezing is helaas nog niet mogelijk. Daarom werken wij aan betere zorg, meer kennis en meer begrip. En aan oplossingen die ons dichterbij onze droom brengen: een wereld zonder epilepsie.

Inhoudsopgave

Voorwoord	6	
Hoofdstuk 1. Samen bouwen aan morgen	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	
Hoofdstuk 2. Organisatiestructuur en governance	10	
2.1 Ons team	10	
2.2 Bestuur en toezicht	11	
2.3 Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen	14	
2.4 Beleid risicomanagement	15	
2.5 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken	15	
Hoofdstuk 3. Doelrealisatie	18	
3.1 Financiering wetenschappelijk onderzoek in 2024	18	
3.2 Informatie en voorlichting	26	
3.3 Activiteiten en evenementen in 2024	28	
3.4 Samenwerking met andere organisaties en belangenbehartiging	29	
	26	
Hoofdstuk 4. Zichtbaarheid, bewustwording en begrip	32	
4.1 Onze marketing communicatie activiteiten	32	
4.2 EpilepsieNL in de media	33	
4.3 Naamsbekendheid onderzoek	34	
4.4 De EpilepsieNL community	34	
Hoofdstuk 5. Fondsenwerving	38	
5.1 Donaties en giften	38	
5.2 Nalatenschappen	38	
5.3 Collecte	39	
5.4 Partnerships en loterijen	40	
5.5 In actie voor epilepsie	40	
5.6 3 ^e EpilepsieLoop	40	
5.7 Fonds op Naam	41	
Hoofdstuk 6. Duurzaamheid	42	
Hoofdstuk 7. Financiële verantwoording	44	
7.1 Financieel beleid	44	
7.2 Begrotingsbeleid	44	
7.3 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid	45	
7.4 Fondsenwervingsbeleid	45	
7.5 Financiële Auditcommissie	45	
7.6 Beloningsregeling salaris directeur	45	
7.7 Reserves	46	
Hoofdstuk 8. Vooruitblik naar 2025	48	
Hoofdstuk 9. Jaarrekening	50	

Voorwoord.

Samen maken we het verschil.

Het jaar 2024 stond in het teken van samenwerking: intern, tussen collega's en afdelingen en extern met onze partners, vrijwilligers en andere mensen die zich inzetten in het hele land. Door deze samenwerkingen verder uit te bouwen, zijn we beter in staat om onze community te versterken, meer impact te maken en het bewustzijn over epilepsie te vergroten. Samenwerking is een krachtig middel om onze missie te realiseren: meer fondsen werven voor wetenschappelijk onderzoek, betere zorg en meer begrip voor epilepsie. In dit jaarverslag leest u hoe deze samenwerking in 2024 heeft geleid tot mooie resultaten. We lichten in dit voorwoord enkele inspirerende initiatieven toe en blikken terug op betekenisvolle momenten. In de rest van het jaarverslag leest u vervolgens meer over deze en alle andere activiteiten. Wij wensen u veel leesplezier!

Wetenschappelijk onderzoek

In 2024 hebben we opnieuw stappen gezet binnen onze onderzoeksmissie, die gebaseerd is op de Epilepsie Doorbraakagenda. Meerdere onderzoeksprojecten zijn van start gegaan. Zo werken we aan betere detectie van epileptische aanvallen en wordt in Rotterdam Zuid gewerkt aan betere zorg voor mensen met epilepsie. Na acht jaar voorzitterschap heeft Prof. Dr. Jan Heimans afscheid genomen van onze Wetenschappelijke Adviesraad. Wij zijn hem dankbaar voor zijn jarenlange betrokkenheid en waardevolle bijdragen. De raad staat nu onder leiding van Dr. Cees van Donselaar, een vertrouwd

gezicht binnen de wereld van epilepsie en een bevoegen voortrekker van wetenschappelijke vooruitgang.

Vergroten begrip en zichtbaarheid epilepsie

Een bijzonder en ontroerend voorbeeld van bewustwording en verbinding was de tentoonstelling Onzichtbaar Verlies in Amsterdam. Het idee hiervoor kwam van Caro Jacobs, een jonge vrouw met epilepsie die in 2022 op slechts 26-jarige leeftijd overleed aan SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). U leest hier later meer over.

Ik was zelf diep geraakt bij het zien van de kunstwerken. De combinatie van woord en beeld bracht de impact van epilepsie zó scherp en menselijk in beeld, dat het niet alleen bij mij, maar ook bij vele andere bezoekers diep binnenkwam. Het was een confronterende, maar ook troostende ervaring. Deze tentoonstelling liet op indringende wijze zien hoe belangrijk het is dat we open blijven praten over epilepsie – en hoe kunst daarin een verbindende rol kan spelen.

EpilepsieLoop 2024

In oktober vond alweer de derde editie plaats van de EpilepsieLoop. Over het hele land verspreid liepen mensen met epilepsie, hun familie, vrienden, zorgprofessionals en sympathisanten mee om geld op te halen voor onderzoek en om ervaringen te delen. Niet alleen in Amersfoort, maar op vele locaties kleurde Nederland paars van solidariteit. Een prachtig voorbeeld van hoe samen wandelen ook samen strijden betekent.

Blijven lobbyen

Het tekort aan medicijnen, en dan met name anti-aanvalsmedicijnen, blijft een hardnekkig probleem dat om blijvende aandacht vraagt. Gelukkig zien we langzaam beweging: beleidsmakers nemen het probleem serieuzer en er worden stappen gezet naar structurele oplossingen. Maar het is essentieel dat we dit blijven volgen, verhalen blijven delen en de druk op de ketel houden. Een andere zorgwekkende realiteit is dat aanvalsdetectie nog steeds niet wordt vergoed. Dat is teleurstellend, zeker omdat deze technologie belangrijk is voor de veiligheid en gemoedsrust van mensen met epilepsie en hun omgeving. Wij blijven ons ook op dit punt krachtig inzetten, want technologie die levens kan redden en kwaliteit van leven vergroot, hoort toegankelijk te zijn voor iedereen die het nodig heeft.

Bijdragen en acties vanuit het land

Ons werk is mogelijk door de mensen die zich met hart en ziel inzetten. Vrijwilligers die hun tijd geven, donateurs die ons blijven steunen, wetenschappers die zich onvermoeibaar inzetten voor doorbraken, zorgprofessionals die elke dag het verschil maken, actievoerders die in beweging komen en partners die met ons meedenken en meedoen. Zij maken ons werk mogelijk! Dankzij hun betrokkenheid kunnen wij blijven bouwen aan een toekomst waarin epilepsie niet alleen beter te behandelen is, maar in de toekomst ook te genezen is. Wij zijn hen daar heel dankbaar voor. We doen dit samen. Alleen samen maken we echt het verschil.



“Alleen samen kunnen we het onzichtbare zichtbaar maken – voor meer begrip, betere zorg en een toekomst zonder epilepsie.”

Joost Wijnhoud
Directeur-bestuurder

1. Samen bouwen aan morgen

Een leven met epilepsie is vaak een leven vol onzekerheden. Bij EpilepsieNL geloven we dat niemand daar alleen doorheen hoeft. Samen met mensen met epilepsie, hun naasten, professionals en betrokkenen bouwen we aan een toekomst met meer begrip en betere zorg. We bieden betrouwbare informatie, een luisterend oor en een platform waar ruim 200.000 Nederlanders met epilepsie én hun omgeving elkaar kunnen vinden, verhalen kunnen delen en steun kunnen ervaren. Want door herkenning ontstaat verbinding – en vanuit verbinding kunnen we samen verder bouwen.

We zetten ons samen met anderen elke dag in voor een betere kwaliteit van leven, nu én in de toekomst. Door samen fondsen te werven. Door onderzoek mogelijk te maken. Door producten te ontwikkelen die écht helpen. Door te zorgen voor de juiste vergoedingen en structurele veranderingen via onze Doorbraakagenda.

EpilepsieNL is meer dan een organisatie: we zijn een beweging. Een gemeenschap die samen opstaat, samenwerkt en samen bouwt aan morgen. Voor een leven zonder epilepsie – of in elk geval met meer ruimte om te leven.

1.1 De realiteit van leven met epilepsie

Epilepsie kan iedereen overkomen, op elke 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 het werk. Voor sommigen iedere dag, voor anderen eens per jaar.

De één raakt bewusteloos, valt en gaat schokken. De ander voelt 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. Wij ontvangen 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 zeker 10.000 mensen de diagnose epilepsie.
- 30% van de mensen wordt niet aanvalsvrij, zelfs niet met medicijnen.
- Deze mensen (naar schatting 36.000) hebben meer dan één aanval per maand. Bijna de helft hiervan, ongeveer 16.500 mensen, ondervinden bovendien gevolgen van bijvoorbeeld de val die volgt op een aanval. Denk aan verwondingen aan het hoofd, schade aan het gebit of brandwonden.

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

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. Maar ook door samen te werken met epilepsieprofessionals in ziekenhuizen, epilepsiecentra, onderzoekers en stichtingen voor hersen gerelateerde 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 komen we steeds een stap dichterbij 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 we zetten ons in om in de toekomst epilepsie te kunnen genezen.

Dit doen wij door fondsen te werven. Met dit geld financieren wij onderzoek en ontwikkeling, bieden wij betrouwbare informatie over epilepsie 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

EpilepsieNL gelooft in samenwerking en in verbinding maken. In het bundelen van krachten met onze vrijwilligers, donateurs, collectanten, actievoerders, coördinatoren, partners en inhoudelijke deskundigen om samen zo effectief mogelijk te zijn. Wij werken vanuit de rol van inspirator en gids, en we ondersteunen en verbinden onze community. Met de beschikbare middelen maken wij onderzoek, lobby, belangenbehartiging en bewustwordingsactiviteiten mogelijk. Als autoriteit delen we informatie en kennis over epilepsie. We bewegen naar een externe, op onze community gerichte organisatie. Eén sterke, steeds groeiende beweging met maar één doel: samen het leven van mensen met epilepsie beter maken.

2. Organisatiestructuur en governance

In de wereld van mensen met epilepsie is onzekerheid het leidende thema. Nooit weten wanneer er een aanval komt, is vaak 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 mensen met epilepsie, de zorgverleners, de familie, andere naasten in de omgeving.

We werken steeds aan het verminderen van de onzekerheid bij mensen met epilepsie. Dat doen we bijvoorbeeld door betrouwbare 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 steeds duidelijk maken 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 2024–2026 staan vier strategische aandachtsgebieden. Deze aandachtsgebieden, plannen en projecten zijn gemaakt in een team, geleid door een manager. De strategische aandachtsgebieden zijn:

1. Meer impact gedreven fondsenwerving
2. Financieren van meer kennis en innovatie (wetenschappelijk onderzoek), voorlichting, patiënten belangen en lobby
3. Meer bereik realiseren door sterke positionering en profilering
4. Doelgericht samenwerken vanuit een professionele organisatie

2.1 Ons team

Ons team bestaat uit een gedreven groep van 23 vaste collega's (18 fte in 2024). Zij worden ondersteund door een grote groep zeer gewaardeerde vrijwilligers in het land. We werken waar nodig met interim professionals binnen onze aandachtsgebieden en projecten. Een aantal van de collega's heeft zelf epilepsie, zij zijn dus ervaringsdeskundig. We vinden dit belangrijk, omdat we zo een goede aansluiting hebben bij onze doelgroep (mensen met epilepsie en hun omgeving).

De organisatie bestaat uit 4 teams:

- Bedrijfsvoering
- Marketing & Communicatie
- Fondsenwerving
- Kennis & Innovatie

We hebben uitgangspunten die noodzakelijk zijn voor de efficiënte en effectieve aansturing van onze processen en doelstellingen uit het meerjarenplan.

We werken als management met MT-leden en een controller.

- MT-leden geven leiding aan een team en hebben HR-verantwoordelijkheid;
- MT-leden hebben een eigen aandachtsgebied en budget;
- MT-leden maken (met hun team) concrete jaarplannen;
- MT-leden rapporteren maandelijks concrete resultaten en kpi's aan de directeur-bestuurder.



2.2 Bestuur en toezicht

De directeur-bestuurder van EpilepsieNL is eindverantwoordelijk voor de koers, het meerjarenbeleid en de organisatie en rapporteert aan de Raad van Toezicht (RvT). De RvT houdt toezicht, adviseert, en overziet het beleid en de algemene gang van zaken binnen de stichting.

De directeur-bestuurder legt zoals staat in een jaaragenda het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening aan de RvT voor om goed te laten keuren. Daarnaast worden tijdens de vergaderingen van de RvT onderwerpen besproken over ontwikkelingen binnen en buiten de organisatie. De directeur-bestuurder informeert de RvT over de lopende activiteiten die tijdens het jaar worden opgezet en uitgevoerd.

Directeur-bestuurder 2024

De heer Joost Wijnhoud is sinds 2020 bestuurder van EpilepsieNL. Hij zit sinds 2021 ook in het bestuur van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen. Deze nevenfunctie draagt aan de ene kant bij aan de zichtbaarheid van EpilepsieNL. Aan de andere kant draagt het bij aan de communicatie met de andere gezondheidsfondsen die een belangrijke rol spelen in de goede doelen wereld. De bestuurder weet hierdoor wat er speelt, kan snel schakelen en de belangen van EpilepsieNL goed behartigen en eventueel het eigen beleid aanpassen.

Er zijn vier reguliere RvT-vergaderingen. Drie worden voorafgegaan door een Auditcommissie-vergadering. Deze vindt meestal twee weken voor de RvT-vergadering plaats met een afvaardiging van de RvT.

De leden van de RvT worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Dit is vastgelegd in een rooster van aftreden. De leden van de RvT worden benoemd, geschorst en ontslagen door de RvT. Werving vindt plaats met een profielschets. De RvT houdt ieder jaar een zelfevaluatie.

De Raad van Toezicht van EpilepsieNL bestond in 2024 uit:

- Dhr. J. (Joep) Teunissen, manager ICT bij een zorg- en onderwijsinstelling
- Mevr. drs. M. (Marianne) Driessen, bestuurskundige en oprichter Bureau Driewerf B.V.
- Mevr. drs. M. (Mascha) Buiting, Agile Transformatie Lead
- Dhr. drs. F. (Floris) van Puijenbroek, directeur facilitair bedrijf bij Koning Willem I College
- Mevr. dr. S. (Sanne) Mol, consultant bij ValueCare
- Mevr. dr. I. (Ilse) van Straaten, neuroloog en klinisch neurofysioloog, Amsterdam UMC, locatie VUmc. Midden 2024: Kempenhaeghe.

De functie 'toezichthouden' is duidelijk gescheiden van het 'besturen en uitvoeren'. Dit vloeit voort uit de erkenningsregeling van goede doelen. Aandachtspunten voor de RvT waren in 2024 onder meer:

- Financiële resultaten en verantwoording
- Efficiëntie en inzet van de middelen
- Kwaliteit werkprocessen
- Bereik en impact
- Transparantie

Toezichtmechanismen

Tweemaal per jaar vindt er een accountant controle plaats ter voorbereiding van de jaarrekening en jaarverslag. Naast de controle komen hier aanbevelingen uit die we opvolgen om ons continu te verbeteren.

Eens in de twee jaar maakt een externe organisatie een risicoanalyse.

Naast het interne toezicht is er ook extern toezicht door het CBF. Zij zien toe op de naleving van de normen en deugdelijkheid van het interne toezicht. EpilepsieNL voldoet aan de normen van de Erkenningregeling, wat vertrouwen wekt bij donateurs. Het CBF voert periodieke controles uit om de naleving te waarborgen.

EpilepsieNL is zich ervan bewust dat per 1 januari 2025 de Erkenningrichtlijnen voor Goede Doelen zijn aangescherpt, wat een grotere nadruk legt op de verantwoordelijkheden van toezichthouders en het belang van effectief toezicht.

Duidelijk leiderschap en betrokken teams maken het mogelijk om verschil te maken waar dat het hardst nodig is.

2.3 Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen

De selectie van het onderzoek dat EpilepsieNL financiert, vindt plaats samen met onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) en een panel van ervaringsdeskundigen. De WAR bestaat uit een panel van professionals uit de epilepsiewereld. Het patiënten perspectief weegt mee, doordat een panel van ervaringsdeskundigen ook de aanvragen beoordeelt. 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 volgden in 2024 de leden van de WAR en het ervaringsdeskundigenpanel een zorgvuldige procedure om de directeur-bestuurder te kunnen adviseren bij de keuze van de onderzoeken. De voortgang van de onderzoeken wordt nauw gevolgd via jaarlijkse rapportages.

De directeur-bestuurder benoemt de leden van de WAR. Hierbij streven we naar een evenwichtige vertegenwoordiging van wetenschappelijke disciplines. De zittingstermijn van de leden van de WAR is vier jaar met de eenmalige mogelijkheid tot verlenging met nog vier jaar.

In 2024 bestond onze Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- Prof. dr. J. (Jan) Heimans (voorzitter), neurologie, VU medisch centrum, Amsterdam
- Prof. dr. Prof. Dr. E.M.A. (Eleonora) Aronica, neuropathologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
- Dr. L. (Linda) Douw, neuropsychologie, netwerkfysiologie, imaging, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, VUmc
- 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
- Prof. 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
- Prof dr. G.J.M. (Maeike) Zijlmans, neurologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Prof. dr. S. (Silvia) Evers Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Universiteit Maastricht

Afscheid van twee WAR-leden:

Eind 2024 hebben Jan Heimans, na 8 jaar voorzitterschap, en Eleonora Aronica afscheid genomen van de WAR. "Het belang van de wetenschap moet meer zichtbaar worden voor het grote publiek".



Advies en ervaringsdeskundigen

Het panel van ervaringsdeskundigen bestond in 2024 uit Antoon Kuijpers, Herman van der Heijden, Marc Pot, Marieke Oostindjer, Annemiek van Rensen, Boyan van Merwijk en Eugène Sterken

2.4 Beleid risicomanagement

Elke twee jaar laten wij een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren door een externe partij. Na deze 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 2023 heeft de meest recente risicoanalyse plaatsgevonden. De volgende vindt plaats in 2025. 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 volgens procedures. Ook hebben we een cyberrisicoverzekering.
- Nalatenschappen zijn voor ons een belangrijke maar sterk wisselende bron van inkomsten. Om deze schommelingen op te vangen houden we een financiële buffer aan.
- Onvoorziene economische crisis door omstandigheden buiten onze organisatie.
- Reputatieschade.

2.5 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken

Integriteitsbeleid

Wij hebben ons integriteitsbeleid vastgelegd in ons AOIB (Handboek Administratieve organisatie en Interne beheersing).

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 onderdeel 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 haar 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, want we vinden het belangrijk altijd te blijven kijken wat we kunnen verbeteren.

Klachten

Via onze website, per post, mail of telefonisch kan een klacht worden ingediend. Waar mogelijk handelen we klachten direct af. Als we de klacht niet direct kunnen afhandelen, neemt de betreffende afdeling en/of de directeur-bestuurder deze in behandeling. In dat laatste geval wordt de klacht ook besproken met de Raad van Toezicht. In 2024 ontvingen wij geen klachten die verdere actie nodig hadden. Wij staan altijd open voor feedback en zijn bereid te leren.

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.

Keurmerken, richtlijnen en codes die wij onderschrijven:

- CBF-erkenningsregeling
- Collecteprotocol SCP
- Wettelijke norm en ANBI eisen
- Gebruik wervingsrooster stichting RHW
- Gedragscode voor Fieldmarketing
- Integriteitsnorm
- Handreiking financieel beheer
- Aanbevelingen, toepassingen verslaglegging & kostentoerekening beheer RJ650
- Regeling beloningen directeuren goede doelen organisaties

EpilepsieNL is aangesloten bij:

- Goede Doelen Nederland
- Stichting Collecteplan
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Stichting Intern Toezicht Goede Doelen
- Ieder(in)

Samen sterk binnen SGF

EpilepsieNL is aangesloten bij de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), een samenwerking van 23 gezondheidsfondsen die zich inzetten voor een gezonder Nederland. Samen richten we ons op het voorkomen, behandelen en uiteindelijk genezen van ziekten en aandoeningen. Ook werken we samen aan thema's die verder reiken dan individuele aandoeningen, zoals een gezonde leefomgeving, een gezonde leefstijl, kwaliteit van leven en ziekte overstijgend onderzoek. Als verbindende kracht en aanjager van verandering speelt SGF een belangrijke rol in het creëren van een samenleving waarin iedereen met een (chronische) aandoening de juiste zorg krijgt én volwaardig kan meedoen. Onze gedeelde ambitie is: iedereen in Nederland een langer en gezonder leven bieden.

Onze gedeelde ambitie is: iedereen in Nederland een langer en gezonder leven bieden.



3. Doelrealisatie

3.1 Financiering wetenschappelijk onderzoek in 2024

Wetenschappers in Nederland werken iedere dag aan onderzoek om het leven van mensen met epilepsie te verbeteren. Wij ondersteunen dit door de meest veelbelovende wetenschappelijke onderzoeken te financieren. Deze onderzoeken kijken naar het ontstaan en de oorzaak van epilepsie, maar ook naar het verbeteren van de diagnose en behandeling. Hoewel diagnostische technieken steeds nauwkeuriger worden, zijn verbeterde of nieuwe methoden hard nodig. Omdat er nog veel onbekend is over epilepsie, financiert EpilepsieNL elk jaar een aantal wetenschappelijke onderzoeken.

Nieuwe onderzoeken:

In 2024 heeft EpilepsieNL voor het eerst een EpilepsieNL fellowship toegekend. Dit fellowship is voor jonge onderzoekers om hen te stimuleren en te ondersteunen bij een eigen onderzoeksvoorstel naar epilepsie en hen enthousiast te maken voor epilepsieonderzoek. Hiermee waarborgen we de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek in Nederland rondom epilepsie in de toekomst.

Onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) heeft in 2024 zeven projecten beoordeeld. Na zorgvuldige afweging zijn twee projecten gekozen, waarvan één onder bepaalde voorwaarden. De onderzoeken zijn:

- 1. Gehonoreerd onder voorwaarden: Prof. Dr. M (Marina) de Koning-Tijssen: N=1 trials in de Noordzeeziekte (progressieve myoclonus epilepsie): effectiviteit van ganaxolone.
- 2. EpilepsieNL Fellowship: Dr. R (Remi) Stevelink: EpiPRS: Epilepsie Polygene Risico Scores ter verbetering van diagnose en prognose bij kinderen.

Kijk op epilepsie.nl/onderzoeken voor meer informatie en een overzicht van alle onderzoeken.

Lopende onderzoeken

Leerstoelen

We dragen bij aan een leerstoel van Prof. Dr. M (Maeike) Zijlmans, hoogleraar 'Geavanceerde Neurofysiologie bij Epilepsiechirurgie' bij het UMC Utrecht.

Lopende onderzoeken

In 2024 liepen er 17 projecten gefinancierd door EpilepsieNL.

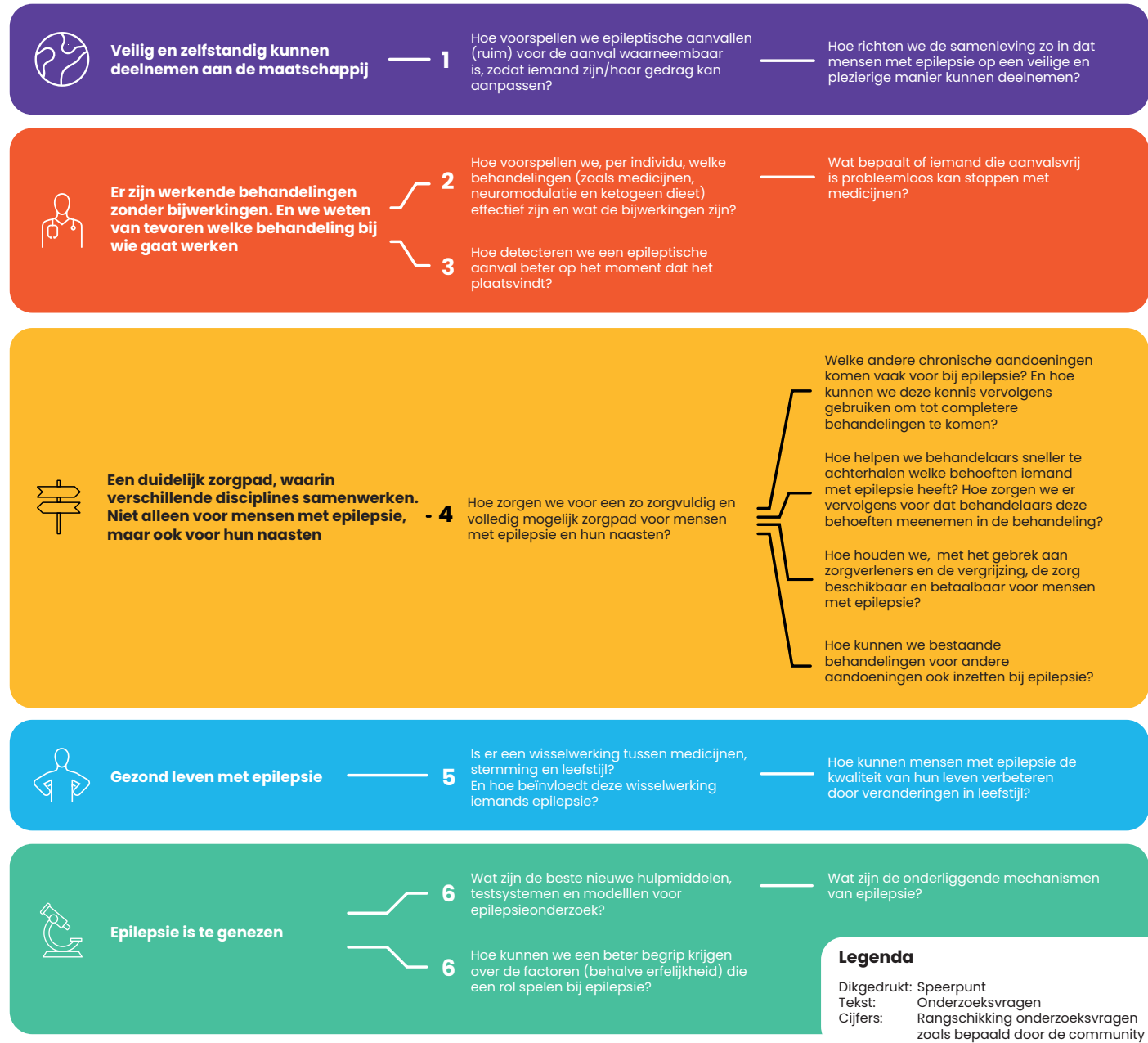
In 2023 heeft EpilepsieNL de eerste Epilepsie Doorbraakagenda opgesteld die richting geeft aan het financieren van onderzoek. Wij vinden het belangrijk dat doorbraken in onderzoek aansluiten bij de wensen en de ervaringen van mensen met epilepsie. Om deze wensen duidelijk te krijgen, hebben we een speciaal traject doorlopen. Het resultaat is dat de Doorbraakagenda samengesteld is door mensen met epilepsie, hun naasten en professionals, zoals neurologen, onderzoekers en verpleegkundigen.

De Doorbraakagenda

De speerpunten in deze agenda gaan over het wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en genezing van epilepsie, en de zorg voor mensen met epilepsie.

De Doorbraakagenda bestaat uit 5 speerpunten:

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





Speerpunt 1: Veilig en zelfstandig kunnen meedoen in de samenleving

Binnen dit speerpunt vallen onze projecten en activiteiten voor aanvalsdetectie. Bij aanvalsdetectie reageert een apparaat op iets wat tijdens de epileptische aanval gebeurt. Het apparaat herkent de aanval, zou deze kunnen registreren en een alarm geven aan de omgeving. Na een alarm kan iemand hulp bieden en medicatie geven als dat nodig is.

EpilepsieNL werkt op het gebied van aanvalsdetectie samen met onderzoekers en neurologen van het Teleconsortium. Dit consortium bestaat uit EpilepsieNL, SEIN, Kempenhaeghe, het UMC Utrecht en LivAssured, de producent van de NightWatch. Sinds 2010 doet dit consortium onderzoek naar het verbeteren van aanvalsdetectie. Ook geven zij voorlichting over de nieuwste ontwikkelingen op dit gebied. Het doel? De zorg voor mensen met epilepsie verbeteren.

Online keuzehulp aanvalsdetectie

In 2024 hebben we samen met deskundigen van SEIN, Kempenhaeghe en UMC Utrecht (leden van het Teleconsortium) een online keuzehulp geïntroduceerd op de website van EpilepsieNL. In deze keuzehulp geven we betrouwbare informatie over aanvalsdetectieapparaten. Ook helpen we mensen bij de keuze óf en welk apparaat bij hun aanvallen past. Er is helaas niet voor alle soorten aanvallen een geschikt apparaat. En voor sommige soorten aanvallen zijn verschillende apparaten beschikbaar. De keuzehulp ging op 2 september 2024 online en werd op 13 september gepresenteerd tijdens de eerste Europese Chapter Convention van het International Bureau for Epilepsy (IBE). De reacties waren erg positief. Dat de keuzehulp aan de behoefte voldoet tonen de websitebezoeken aan. Sinds de livegang op 2 september tot en met 31 december 2024 hebben 3.836 bezoekers gebruik gemaakt van de keuzehulp.

Vergoeding voor aanvalsdetectie-apparaten

De apparaten voor aanvalsdetectie kosten tussen de € 1.000 en € 2.000. Dat is voor veel mensen (te) veel geld. Helaas vergoeden de meeste zorgverzekeraars deze hulpmiddelen niet. Daarom hebben wij in 2023, samen met de partners van het Teleconsortium, een verzoek ingediend bij het Zorginstituut Nederland (ZiN) om deze apparaten vergoed te krijgen. Op 19 maart 2024 gaf ZiN een negatief conceptadvies. Als reactie daarop hebben de neurologen uit het Teleconsortium (waaronder EpilepsieNL) een weerwoord geschreven. Dit leidde tot een bijeenkomst op 25 juni 2024 met EpilepsieNL, ZiN, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de werkgroep epilepsie (de Liga) binnen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN). Tijdens deze bijeenkomst besloot ZiN tot een heroverweging, waarbij ze de eigen Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) wil betrekken. De partners uit het Teleconsortium hebben een nieuw voorstel ingediend. Hierin ligt de nadruk op het verminderen van het risico op SUDEP en het belang van het volgen van noodprotocollen volgens de richtlijn epilepsie. We verwachten het nieuwe conceptadvies in april 2025.

De aanvalsvorspeller: een stap naar meer zelfstandigheid

Het kunnen voorspellen van aanvallen is een grote stap vooruit voor de zelfstandigheid van mensen met epilepsie. Als iemand van tevoren weet dat er die dag een aanval kan komen, kan hij of zij hier beter op inspelen. Bijvoorbeeld door rustiger aan te doen of extra medicijnen te nemen als dat nodig is.

Om aanvallen te voorspellen moeten we ze eerst goed kunnen herkennen (detecteren). Hier werken we binnen het Teleconsortium al aan. In 2024 zijn we begonnen met het bundelen van de kennis en het verder onderzoeken van de mogelijkheden voor een aanvalsvorspeller. Projecten die we hier onder andere voor inzetten zijn:

- Slimme Camera-project ('TONI'). Epilepsiecentrum SEIN ontwikkelde een camera die 's nachts epileptische aanvallen herkent en een alarm geeft. EpilepsieNL werkt met partners aan de verdere ontwikkeling. In 2023 is de apparatuur verkleind, zodat de camera thuis en onderweg gebruikt kan worden. In 2024 is het vervolgproject 'Toni' ingediend bij de Postcodeloterij. Dit project richt zich op software- en hardwareverbetering en de eerste gebruikerstesten. Toekenning vindt plaats in 2025.
- Het KANS-project onder leiding van Kempenhaeghe is mogelijk gemaakt door ZonMw en test een nieuw algoritme voor aanvalsdetectie in zorginstellingen, waarbij de NightWatch als standaard dient. EpilepsieNL heeft mee geïnvesteerd in speciale testkoffers die in deze studie gebruikt worden.

De komende jaren willen we verder werken aan de aanvalsvorspeller. Wij hopen dat deze binnen 5 tot 7 jaar beschikbaar is.



Speerpunt 2: Er zijn werkende behandelingen zonder bijwerkingen en van tevoren weten we welke behandeling bij wie werkt.

Dit speerpunt uit de doorbraakagenda krijgt nog niet veel directe aandacht in onderzoeken. Aan de andere kant zijn veel van onze lobbyactiviteiten erop gericht om werkende behandelingen toegankelijk te houden. Hiermee blijft dit speerpunt onder de aandacht. Er is nog steeds een medicijntekort en de vergoeding van noodmedicatie is in 2024 niet meer vanzelfsprekend.

Medicijntekort: een blijvend probleem

Ook in 2024 waren sommige anti-aanvalsmedicijnen (oude naam: anti-epileptica) moeilijk of niet te krijgen in Nederland. Dit probleem bestaat al jaren en wordt steeds groter. Voor mensen met epilepsie zorgt dit voor veel stress, onzekerheid en soms meer aanvallen, vooral als er geen goed alternatief is.

EpilepsieNL zet zich in om dit probleem zichtbaar te maken en te blijven aanpakken. We kunnen dit niet alleen. Daarom doen we dit samen met de Patiëntenfederatie, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en de epilepsiecentra. In 2024 vroegen we aandacht voor dit probleem via de media zoals op 23 januari tijdens het 19.30 uur journaal bij RTL Nieuws. Op 11 april waren we panellid bij het symposium van ZonMw over goed medicijngebruik. En op 4 april dachten we mee over de strategie van de Patiënten federatie voor brieven aan de Tweede Kamer.



Onze boodschap aan de politiek blijft:

- Betrouwbare levering van medicijnen is voor mensen met epilepsie noodzakelijk.
- Er moet Europees beleid komen voor eerlijke prijsafspraken.
- Er moet Europees beleid komen voor de productie van medicijnen in Europa zelf.
- De maatregelen van de Nederlandse overheid zijn nog steeds niet voldoende.

Vergoeding noodmedicatie

Noodmedicatie is belangrijk om een epileptische aanval die te lang duurt te stoppen. Midazolam is noodmedicatie onder andere in de vorm van een neusspray. De vergoeding van de multidosering midazolam voor 2025 was onzeker door de komst van een nieuwe toedieningsvorm: de enkelvoudige dosering. Daarom heeft EpilepsieNL met epilepsieprofessionals van de Liga en de Patiëntenfederatie in 2024 gelobbyd bij het ministerie van VWS om de vergoeding van de multidosering midazolam voor 2025 te behouden. Met succes, want in 2025 blijft de multidosering vergoed. Maar EpilepsieNL vindt dat beide varianten beschikbaar moeten blijven en daar gaan we ons in 2025 voor inzetten. Wij vinden dat goede, betaalbare en juiste noodmedicatie voor iedereen met epilepsie beschikbaar moet zijn.



Speerpunt 3: Er is een duidelijk zorgpad waarin verschillende disciplines samenwerken. Niet alleen voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun naasten.

Zorg voor mensen met epilepsie is ingewikkeld en vaak duur. Dat komt omdat het niet alleen gaat om medische zorg. Goede zorg betekent ook hulp bij hoe je je voelt, hoe je omgaat met epilepsie en hoe je je leven leeft. Dit is belangrijk voor mensen met epilepsie, maar ook voor hun familie en vrienden.

Wij merken dat er nu vaak te weinig aandacht is voor deze extra zorg. Sommige mensen met epilepsie vragen bijvoorbeeld geen hulp, omdat ze zich schamen of omdat ze zelf vinden dat ze het niet nodig hebben. Ook weten we dat mensen met epilepsie vaak minder geld hebben dan mensen met andere aandoeningen.

EpilepsieNL wil dat medische zorg, sociale hulp en welzijnswerk beter samenwerken om de zorg voor mensen met epilepsie goed en betaalbaar te houden. Samenwerking met zorginstellingen en de overheid is hierbij noodzakelijk.

Richtlijnen voor diagnose en behandeling van epilepsie

Artsen vinden in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) medische behandelrichtlijnen voor de tweede lijn. Net als in andere jaren heeft EpilepsieNL in 2024 de richtlijnen Epilepsie bekeken vanuit ervaringen van mensen met epilepsie (patiënten perspectief). In dit project werken we samen met de Federatie Medisch Specialisten en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Belangrijke richtlijnen in 2024 waren: erfelijkheidsonderzoek (klinische genetica), vitamine D bij

epilepsie en risico's zoals SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Deze richtlijnen gaan in 2025 in. Als dat nodig is passen we in 2025 ons voorlichtingsmateriaal aan volgens de nieuwe richtlijnen.

Lobby voor epilepsiezorg in Wet langdurige zorg (Wlz)

In oktober 2024 was bij tv-programma Radar het verhaal van Eveline te zien. Haar zoon heeft elke dag epileptische aanvallen, maar krijgt geen zorg uit de Wlz. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) vindt dat epilepsie niet in de Wlz hoort. Eveline zorgt nu dag en nacht voor haar zoon, zonder hulp. De uitzending leidde tot veel reacties bij Radar en EpilepsieNL.

EpilepsieNL en epilepsieprofessionals schreven na de uitzending een brief aan staatssecretaris Vicky Maeijer en aan het CIZ. We vroegen opnieuw te kijken naar epilepsie in de Wlz. Ook vroegen we duidelijke uitleg over epilepsie op de CIZ-website en zorg voor gezinnen met jonge kinderen. In november 2024 spraken we met het CIZ. Ze gaven aan naar de informatie over epilepsie op hun website te gaan kijken en hun artsen extra training over epilepsie te geven. EpilepsieNL blijft zich inzetten voor goede, langdurige zorg voor mensen met epilepsie.

Project sociale epilepsiezorg in Rotterdam Zuid

In 2024 is EpilepsieNL samen met het Maasstad Ziekenhuis en Kempenhaeghe gestart met een speciaal project in Rotterdam Zuid. Dit project wordt gefinancierd door Stichting Epilepsia Rotterdam, een organisatie die zich inzet voor mensen met epilepsie in de omgeving van Rotterdam. Het doel van het project is betere zorg voor mensen met epilepsie die weinig geld hebben en laaggeletterd zijn.

We organiseerden speciale poli-middagen en onderzochten het gebruik van anti-aanvalsmedicijnen. Ook spraken we met mensen met epilepsie, zorgverleners en maatschappelijk werkers uit de wijk. Samen bedachten we ideeën om de epilepsiezorg te verbeteren.

Belangrijke lessen uit het project:

1. Mensen met epilepsie willen graag hulp van vrijwilligers in plaats van betaalde professionals.
2. Goede epilepsiezorg in de wijk lukt alleen als medische zorg, sociale hulp en welzijnswerk goed samenwerken. Mensen met epilepsie hebben niet alleen medische zorg nodig, maar bijvoorbeeld ook hulp bij het vinden van werk, sociaal welzijn en het invullen van vrijetijdsbesteding.

Stichting Epilepsia Rotterdam heeft in 2024 de beslissing genomen om hun vermogen over te dragen aan EpilepsieNL. We moeten dit vermogen gebruiken voor dit project. Dat is heel fijn, want zo kunnen we in 2025 verder. Voor 2025 ligt er voor EpilepsieNL een belangrijke uitdaging: hoe kan een landelijke organisatie zoals EpilepsieNL écht dicht bij de mensen in de wijken in het land komen? Hoe kunnen we hierin wijkgericht werken?



Speerpunt 4: Goed leven met epilepsie

Uit de Doorbraakagenda blijkt dat voor mensen met epilepsie een belangrijke vraag is: Wat doet een gezonde leefstijl met de kwaliteit van leven bij epilepsie? Ze willen weten hoe ze meer zelfvertrouwen en een betere gezondheid kunnen krijgen door hun leefstijl te veranderen. Daarom zijn wij het project Bewust Bekwaam gestart.

Project Bewust Bekwaam: zelf de regie nemen

In 2024 startte het project Bewust Bekwaam. Dit initiatief werd opgezet door een vrijwilliger van EpilepsieNL en Stichting Je Leefstijl Als Medicijn (JLAM) met financiering van zorgverzekeraar AGIS Innovatiefonds. In september begon het project met 11 deelnemers. Het doel is om mensen met epilepsie te helpen zelf regie te nemen over hun gezondheid. De deelnemers onderzoeken hoe leefstijl, zoals voeding, beweging en ontspanning kan helpen om beter om te gaan met epilepsie.

Het project wordt geleid door drie ervaringsdeskundigen. Zij gaven op 6 oktober 2024 een workshop bij het Amsterdam UMC tijdens het Zelfonderzoek event georganiseerd door Zelf Onderzoek Netwerk Nederland.

In 2025 bekijken we de resultaten en of we verder blijven samenwerken met JLAM.

De projectleider is in 2024 namens EpilepsieNL aangemeld voor het Global Leadership Program van het International Bureau of Epilepsy (IBE).



Speerpunt 5: Epilepsie is te genezen.

Uit de Doorbraakagenda blijkt dat voor mensen met epilepsie genezing van epilepsie heel belangrijk vinden. Ongeveer 7 op de 10 personen heeft een jaar na epilepsiechirurgie geen aanvallen meer. Dat is al een mooi resultaat! Helaas komt niet iedereen in aanmerking voor epilepsiechirurgie en blijft ook niet iedereen aanvalsvrij na epilepsiechirurgie.

Om epilepsie te kunnen genezen is het belangrijk dat we goed begrijpen hoe epilepsie ontstaat en zich ontwikkelt. Als we dit weten kunnen we namelijk nieuwe en effectievere behandelingen ontwikkelen. Fundamenteel onderzoek naar de oorzaak van epilepsie is daarvoor belangrijk. Verschillende onderzoeken die beoordeeld zijn door de WAR vallen onder dit speerpunt.



Ilona Wilmont begeleidt mensen met epilepsie die hun leefstijl aanpassen.

“Ik vind het interessant, ik wil mijn kennis delen en iets betekenen voor mensen die minder goed voor zichzelf kunnen opkomen.” Ilona Wilmont is vrijwilliger voor Bewust Bekwaam: een project over de invloed van leefstijl op epilepsie.

Ilona is 39 jaar. Ze is docent Onderzoeks- methodologie aan de Radboud Universiteit, wetenschappelijk adviseur bij Stichting Je Leefstijl Als Medicijn (JLAM) en vrijwilliger bij EpilepsieNL. Ze heeft epilepsie. De medicijnen die ze daarvoor kreeg, werkten niet goed genoeg tegen de aanvallen. Ze zorgden er bovendien voor dat Ilona minder goed kon nadenken. “Alsof er een sluier over mijn hersens lag.”

Ilona vroeg zich af wat de invloed van voeding, vitaminen of bewegen op epilepsie is. “Ik sloot me op in mijn kamer en spitte medische artikelen door.” Met deze kennis zocht Ilona uit welke veranderingen in haar leefstijl voor háár het beste werken. Met resultaat. In plaats van elke maand een tonisch-clonische aanval heeft ze tegenwoordig een lichte focale aanval per maand* . “Alleen met medicijnen kon ik dat niet bereiken.”

Haar literatuurstudie en zelfonderzoek leverden Ilona veel kennis op. Ze is ervan overtuigd dat je het lichaam als geheel moet bekijken. “Met deze holistische aanpak kun je meer bereiken. Je kunt je kwaliteit van leven zelf verbeteren.” Haar kennis wil ze graag delen met anderen. Daarom is Ilona vrijwilliger voor het project Bewust Bekwaam. Een samenwerking van EpilepsieNL en JLAM. Deelnemers aan dit project onderzoeken hoe een andere manier van leven invloed heeft op hun epilepsie. “Iemand die anders ging eten, kreeg direct flink minder aanvallen.” Zo’n duidelijk resultaat motiveert Ilona. Net als de positieve houding die deelnemers van het project krijgen. “Je doet het voor jezelf, je neemt het heft in eigen handen. De rol van slachtoffer lijkt als sneeuw voor de zon te verdwijnen. Dat vind ik het mooiste aan de leefstijlaanpak.”

* Bij een tonisch-clonische aanval raak je buiten bewustzijn. Je lichaam verstijft en gaat daarna schokken. Het wordt ook een grote aanval genoemd.

Bij een focale aanval is het bewustzijn vaak verlaagd, maar niet helemaal weg. Iemand kan zich vreemd en verward gedragen.

3.2 Informatie en voorlichting

De Epilepsielijn: een luisterend oor en goede informatie

Bij De Epilepsielijn (030 634 40 64) kunnen mensen terecht met vragen over epilepsie. Ze kunnen kiezen: een gesprek met een professionele voorlichter of met een ervaringsdeskundige vrijwilliger. Veel bellers vinden het fijn dat ze deze keuze hebben. Voor vragen over aanvalsdetectie is er een apart nummer: de helpdesk aanvalsdetectie. In 2024 zijn er 911 telefoontjes geweest. 556 mensen belden voor informatie over epilepsie of aanvalsdetectie. 355 mensen kozen voor een gesprek met een ervaringsdeskundige. Ook via e-mail beantwoorden onze voorlichters vragen. In 2024 kregen we 173 e-mails.

Schriftelijke informatie: betrouwbaar en begrijpelijk

Naast de Epilepsielijn en e-mail geven we ook op andere manieren informatie. We vinden het belangrijk dat deze informatie duidelijk en betrouwbaar is. Daarom laten we altijd professionals meelezen en controleren of de inhoud klopt.

Informatieve webpagina's

In 2024 hebben we de bestaande pagina's op de website over epilepsie bijgewerkt als dat nodig was.

Gratis brochures

Sommige mensen willen meer weten dan op de website staat. Voor hen maken we uitgebreide brochures (whitepapers). Deze zijn gratis te downloaden op epilepsie.nl/downloads.

Nieuwe brochure in 2024

In 2024 is er een nieuwe brochure bijgekomen over psychogene (functionele) niet-epileptische aanvallen (PNEA).

Vernieuwde brochures

We controleren al onze brochures drie jaar na de eerste uitgave. Epilepsieprofessionals lezen altijd mee, zodat we weten dat de inhoud correct is. In 2024 hebben we deze brochures vernieuwd:

- Medicijnen tegen aanvallen
- Reizen en op vakantie met epilepsie
- Kind met epilepsie
- Koortsstuipen bij kinderen
- Inentingen bij kinderen
- Epilepsie in het kort
- Werken en epilepsie
- Zwangerschap en epilepsie
- Oudere of seniorenleeftijd en epilepsie
- Lichtflitsgevoeligheid/ beeldschermen (factsheet)
- Een eerste aanval of net de diagnose epilepsie? (factsheet)

Aantal downloads

In 2024 zijn onze brochures 8.500 keer gedownload. In 2023 was dat minder vaak, 7.548 keer. Steeds meer mensen weten onze informatie dus te vinden.

De top 5 meest gedownloade brochures in 2024:

- Poster 'Eerste hulp bij epileptische aanvallen': 1154 keer
- PNEA. Psychogene (functionele) niet-epileptische aanvallen: 811 keer (nieuw vanaf april 2024)
- Actieplan bij aanvallen (aanvalsprotocol): 645 keer
- Ketogeen dieet bij epilepsie: 551 keer
- Epilepsie in het kort: 402 keer

Basisset hulpmiddelen Epilepsie

In deze gratis basisset zitten:

- Twee 'Eerste Hulp bij aanvallen-kaartjes';
- Twee 'Ik heb epilepsie-kaartjes';
- Een aanvalskalender;
- Een folder over epilepsie.

In 2024 hebben we meer dan 2.222 basissets verstuurd. In 2023 waren dat er iets meer, namelijk 2.636 basissets.

Webinars en podcasts

Webinars

In 2024 hebben we drie nieuwe webinars georganiseerd, namelijk over werken, zwangerschap en aanvalsdetectie. Eerder gemaakte webinars zijn ook nog steeds te zien op de website.

Podcast bij tentoonstelling 'Onzichtbaar Verlies'

Naast de tentoonstelling (zie pagina 28) is er een tweedelige podcast gemaakt over Onzichtbaar Verlies:

1. Anja en Cathelijne vertellen over Caro en waarom de tentoonstelling zo belangrijk is.
2. Kunstenaars Zoë en Daan delen hun ervaringen en laten zien hoe hun kunstwerken epilepsie verbeelden. Daan heeft zelf epilepsie en vertelt hierover.

De podcast is te beluisteren via de website van EpilepsieNL en op platforms zoals Spotify.

Ervaringsverhalen

Bij EpilepsieNL vinden we het belangrijk ervaringsverhalen te delen. Deze verhalen kunnen anderen helpen om epilepsie beter te begrijpen. Ze geven herkenning, steun en inspiratie. Ook kunnen ze helpen bij het omgaan met epilepsie.

We delen deze verhalen op twee manieren:

Op onze website staan ervaringsverhalen die we zelf plaatsen na een interview. In deze verhalen vind je ook linkjes naar meer informatie over epilepsie. In 2024 hebben we 9 nieuwe verhalen toegevoegd. In totaal kun je nu 48 verhalen lezen. We zijn hiermee begonnen in 2022. Ze staan op epilepsie.nl/ervaringsverhalen.

Via levenmet.epilepsie.nl kunnen mensen hun eigen verhaal delen met anderen.

3.3 Activiteiten en evenementen in 2024

Tentoonstelling 'Onzichtbaar Verlies'

Van 9 maart tot 26 mei 2024 was de tentoonstelling Onzichtbaar Verlies te zien in Amsterdam, bij het Beautiful Distress House. Acht jonge kunstenaars, studenten en alumni van de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU), lieten hun kunstwerken zien. Ze lieten zich inspireren door verhalen van mensen met epilepsie en hun omgeving. De kunstwerken gingen over thema's zoals stigma, acceptatie, verbinding, relaties, schuld- en schaamtegevoelens en het zoeken naar identiteit. Het doel was om deze onderwerpen bespreekbaar te maken en anderen hierover te laten nadenken. De tentoonstelling was een idee van Caro Jacobs. Caro had epilepsie en overleed in 2022 op 26-jarige leeftijd aan SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Na haar overlijden zetten haar moeder Anja en haar vriendin het project voort.

Anja Jacobs: "Caro geloofde dat kunst kon helpen om het gesprek over epilepsie te openen. Voor haarzelf was dat ook heel belangrijk."

Activiteiten en contactmomenten

Voor verschillende onderwerpen hebben we ervaringsdeskundigen die mensen met vragen te woord staan (zeven contactpersonen). In 2024 zijn er verder weer veel activiteiten georganiseerd voor en door mensen met epilepsie. De Epilepsie Cafés, Fonkeldagen en de cursus 'Epilepsie de Baas' vonden opnieuw plaats. Daarnaast zijn er in 2024 nieuwe Epilepsie Cafés bijgekomen.

Na het succes in 2022 en 2023 organiseerden we ook dit jaar twee bijeenkomsten van 'Ontmoet de Onderzoeker': één in Nijmegen en één in Amsterdam. In totaal waren er 60 fysieke en digitale activiteiten. Het aantal bijeenkomsten blijft groeien!

Een paar andere bijzondere activiteiten in 2024:

- De eerste PNEA Café's
- Drie webinars: over aanvalsdetectie, werken met epilepsie, en zwangerschap, kindervens & ouderschap
- Epilepsiechirurgie voor kinderen (20 januari)
- Online Epilepsie Café voor jongeren (24 januari)
- Wandelgroep Oostvaardersplassen (20 april)
- Speciaal Epilepsie Café bij de tentoonstelling 'Onzichtbaar Verlies' (Beautiful Distress House: 11 mei)
- Zeiltocht voor kinderen met epilepsie (23 september)
- De eerste familiedag over het ketogeen dieet (9 november)

Totaal aantal bezoekers in 2024 bij de evenementen van EpilepsieNL: 3.584

Ook melden steeds meer vrijwilligers zich aan, voor zowel kleine als grote taken. Het totaal aantal vrijwilligers (exclusief collectanten) is nu 81.

3.4 Samenwerking met andere organisaties en belangenbehartiging

Net als andere jaren werkt EpilepsieNL nauw samen met andere organisaties in de (epilepsie)zorg.

Samenwerking met SEIN en Kempenhaeghe

De gesprekken met de epilepsie expertisecentra Kempenhaeghe en SEIN stonden in 2024 in het teken van het vormen van een strategische samenwerking. Samen willen we de zorg en behandeling voor mensen met epilepsie in Nederland verbeteren. Ook willen we de kwaliteit van leven verhogen en zoeken we naar mogelijkheden om epilepsie te genezen.

We gaan samenwerken op het gebied van onderzoek (wetenschappelijk en praktijkgericht), innovatie en (zorg)verbeteringen die hieruit ontstaan. Het eerste gezamenlijke project gaat over het maken van een kwaliteitsindicator. Dit is een manier om te meten hoe goed de epilepsiezorg is. EpilepsieNL zorgt ervoor dat de ervaringen van mensen met epilepsie en hun naasten hierin wordt meegenomen. Op 5 april 2024 ondertekenden we de afspraken in een Memorandum van Overeenstemming. In september 2024 is vanuit de samenwerking een onderzoeker (promovendus) begonnen met het eerste project.



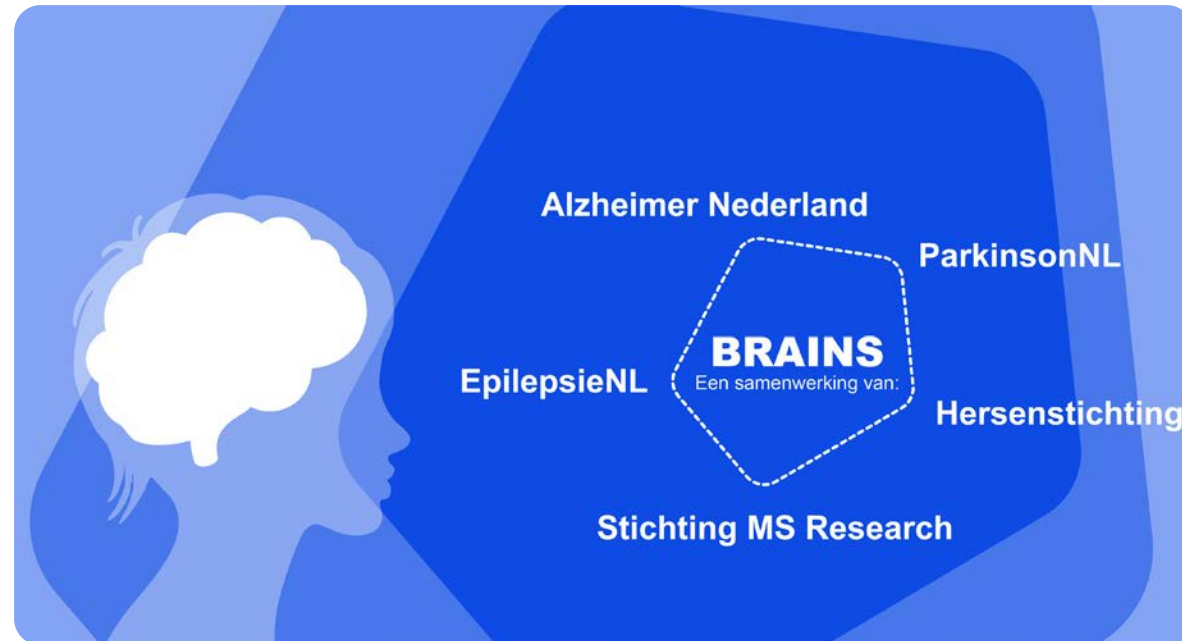
Samenwerking BRAINS: onderzoek naar hersenaandoeningen

Binnen BRAINS werken Alzheimer Nederland, EpilepsieNL, Hersenstichting en Stichting MS Research samen om onderzoek naar hersenaandoeningen te versterken. In 2024 is ook ParkinsonNL als partner aangesloten.

Samen met Health Holland en verschillende onderzoeksinstituten investeren we in langlopend onderzoek dat belangrijk is voor meerdere hersenaandoeningen. Door deze samenwerking kunnen we meer bereiken voor mensen met een hersenaandoening. EpilepsieNL doet mee aan BRAINS, omdat we geloven dat nieuwe onderzoeken en technieken voor hersenaandoeningen kunnen helpen bij het ontwikkelen of verbeteren van nieuwe medicijnen en behandelingen voor mensen met epilepsie.

In 2024 zijn er binnen BRAINS twee onderzoeksprogramma's goedgekeurd:

- Een onderzoek gaat over het ontwikkelen van een nieuwe MRI-techniek die hersenafwijkingen bij MS beter in beeld brengt.
- Een onderzoek naar gliose, een ontstekingsreactie van hersencellen die kan leiden tot aandoeningen zoals dementie, epilepsie en MS.



Er is structureel overleg met de volgende organisaties:

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

Advieswerk Kennis & Innovatie in 2024

- Wetenschappelijke adviesraad, Angelini Therapeutics Benelux
- International Steering Board seizure freedom Angelini Therapeutics
- Adviesraad Stichting MedMij
- Europese Adviesraad Jazz Pharmaceuticals, development of PROMs
- International Steering Board emergency care symposium for PAO's 24-25 april 2025 Amsterdam UCB international
- Epilepsie & een verstandelijk beperking: Jazz Pharmaceuticals Benelux
- 15th European congress of Epilepsy en first European Chapter Convention IBE Rome door Angelini Therapeutics Benelux (onder dezelfde voorwaarden als in 2023.)

Samenwerkingspartners in 2024

In Nederland

- Kempenhaeghe, Academisch centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC+
- SEIN, expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Liga tegen epilepsie (Liga, werkgroep epilepsie bij de NVN)
- De universitaire medische centra: Erasmus MC, UMC Utrecht, UMC Amsterdam, Radboud MC, LUMC, Maastricht UMC+, UMC Groningen.
- Federatie Medisch Specialisten (FMS)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Epilepsia Rotterdam
- Maasstad Ziekenhuis
- Stichting Matthew Friends
- Stichting Dravetsyndroom
- VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen)
- Health-RI
- LivAssured, producent NightWatch
- Angelini Therapeutics
- Jazz pharmaceuticals
- Nutricia
- LivaNova
- UCB
- Vitaflo

Internationale organisaties waar we mee samenwerken

- International Bureau of Epilepsy (IBE)
- International League against Epilepsy (ILAE)
- Epilepsy Alliance Europe
- Complex and Rare Epilepsies Alliance (CREA), Europese patiëntenorganisatie in oprichting.

4. Zichtbaarheid, bewustwording en begrip

Zichtbaarheid, bewustwording en begrip vormen de kern van onze communicatie-strategie. Door gerichte marketing- en communicatieactiviteiten hebben we actief gewerkt aan het vergroten van onze zichtbaarheid binnen de doelgroep. Op verschillende belangrijke momenten hebben we ingezet op bewustwording, waarbij we extra aandacht hebben gekregen voor onze organisatie.

4.1 Onze marketing communicatie activiteiten

- Marketing en communicatie richt zich met name op:
- het vergroten van de kennis van en begrip voor epilepsie bij het Nederlandse publiek;
 - het vergroten van de naamsbekendheid van EpilepsieNL onder het Nederlandse publiek;
 - het werven en behouden van donateurs, vrijwilligers collecte en deelnemers aan evenementen;
 - promoten van de EpilepsieLoop en de collecteweek;
 - vergroten community.

Met onze marketing communicatie activiteiten, dragen we bij aan deze doelstellingen.

Door het vergroten van onze naamsbekendheid bereiken we meer mensen met onze diensten, producten en activiteiten en zetten we ons in voor een beter leven met epilepsie.

- Hiervoor zetten wij de volgende middelen in:
- online media zoals SEA, native advertising en bannering
 - sociale media: Instagram, Facebook en LinkedIn
 - het EpilepsieNL magazine
 - de nieuwsbrief
 - ons jaarverslag
 - diverse websites: epilepsie.nl, levenmet.epilepsie.nl, epilepsieloop.nl en inactievoorepilepsie.nl

Door de inzet van onze social media kanalen houden we de achterban betrokken en geïnformeerd. Ook zorgt onze achterban ervoor dat we nieuwe volgers aantrekken door het delen van berichten. De inzet van onze online campagnes trekt ook nieuwe volgers aan. Elke maand versturen we een goedgevulde nieuwsbrief met informatie over evenementen, acties, bijeenkomsten en ontwikkelingen op het gebied van epilepsie.

- Inzet communicatiemiddelen en aantallen per eind 2024:**
- Aantal bezoekers website: ruim 380.035 (263.695 in 2023)
 - Aantal ontvangers nieuwsbrief: bijna 34.000 (28.148 december 2023)
 - Oplage magazine: 22.000 (22.000 december 2023)

Social media

Social mediakanaal	Aantal volgers
Facebook	9.441
Instagram	3.712
LinkedIn	2.526

4.2 EpilepsieNL in de media

Soms is er een speciaal moment in het jaar waarop EpilepsieNL extra naar buiten treedt. Dit kan zijn omdat het onderwerp op dat moment extra aandacht verdient, er een bijzondere gelegenheid is, of omdat we worden uitgenodigd om ergens te presenteren. Hieronder vind je een overzicht van de belangrijkste publicaties en momenten in 2024.

- 23 januari: RTL nieuws 19:30uur uitzending over medicijnentekort
- 1 februari: meeting digitalisering in de zorg bij ministerie VWS
- 22 maart: presentatie over aanvalsdetectie tijdens Kempenhaeghe symposium
- 11 april: Goed gebruik van medicijnen van CBG en ZonMW-symposium
- Video Health-RI gepubliceerd op website Health-RI over het belang van uitwisseling medische gegevens
- 5 juni: presentatie CBG-wetenschapsdag over het gebruik van AI in een patiëntenorganisatie zoals EpilepsieNL.
- 11 september: Rome European Epilepsy Congress Patient co-design epilepsy science: How the experience of people with epilepsy can shape the development of novel epilepsy therapies.
- 13 september: Rome IBE European Chapter Convention, Show case
- 7 oktober: Radaruitzending over Wlz-problematiek
- December: Interview van Laura M'Rabet voor het tijdschrift ICT en Health



4.3 Naamsbekendheid onderzoek

Wij willen onze naamsbekendheid beter kunnen vergelijken met andere goede doelen. Want als we dat weten, kunnen we strategische aanpassingen doorvoeren zoals het inzetten van doeltreffende marketingcommunicatiemiddelen om hiermee onze naamsbekendheid te vergroten. Daarom hebben we eind oktober een kwalitatief online onderzoek naar onze naamsbekendheid laten uitvoeren. Zo konden we achterhalen wat onze huidige naamsbekendheid is ten opzichte van andere goede doelen en deze vervolgens in 2025 gaan verbeteren.

4.4 De EpilepsieNL community

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

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.

Fondsenwervende activiteiten

Circa 7.000 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 naast de vaste medewerkers, ook ondersteund door drie zeer betrokken vrijwillige collega's. De EpilepsieLoop kunnen we mede organiseren dankzij de hulp van vrijwilligers.

Onze donateurs

Circa 20.000 donateurs steunen ons via losse giften, een machtiging, periodieke schenking, nalatenschap of fonds op naam. Mede dankzij deze donaties kunnen wij ons werk blijven doen.

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

**Met elkaar brengen
we epilepsie onder de
aandacht, in actie en
in gesprek – dat maakt
onze community zo
krachtig.**



Onze ambassadeurs

Onze ambassadeurs zetten zich belangeloos in om epilepsie onder de aandacht te brengen. Onze ambassadeurs zijn:

- **Miljuschka Witzenhausen** is presentatrice, ondernemer en culinair expert. Haar dochter, Felina, kreeg haar eerste aanval toen ze drie jaar was.
- **Erwin Koeman** is assistent bondscoach van de KNVB 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.'



'Mensen hebben vaak een verkeerd beeld van epilepsie. Ze denken meteen aan de ergste vormen van aanvallen, terwijl daar niet altijd sprake van is.'

5. Fondsenwerving

We streven naar persoonlijk, relevant en wederkerig contact met al onze relaties om zoveel mogelijk sámen 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 2024 hebben we een groei weten te realiseren van ruim 6 % ten opzichte van 2023 door een stijging van de inkomsten uit fondsenwerving naar € 3.962.276.

5.1 Donaties en giften

Dankzij de steun uit onze community heeft EpilepsieNL in 2024 maar liefst € 1.203.975 uit particuliere fondsenwerving ontvangen. Dit bedrag bestaat uit vele losse en structurele giften die EpilepsieNL door het jaar heen ontvangt. Structurele donateurs geven gemiddeld € 73 per jaar. Daarnaast ontvingen wij een bedrag van maar liefst € 365.058 uit meer dan 10.250 giften van particulieren.

EpilepsieNL maakt gebruik van diverse fondsenwervingskanalen zoals: online, telemarketing, direct mailings en face-to-face om donateurs en giften te werven. We hebben ook een groep donateurs die met belastingvoordeel schenkt. In 2024 werd bijna € 160.000 ontvangen uit deze meerjarige schenkingsovereenkomsten.

5.2 Nalatenschappen

De inkomsten uit nalatenschappen spelen een belangrijke rol bij het realiseren van onze doelstellingen. Steeds meer mensen nemen contact op met ons voor persoonlijk advies over nalaten. Wij zorgen ervoor dat alle nalatenschappen zorgvuldig en optimaal worden afgehandeld. In 2024 hebben we 22 nalatenschappen ontvangen, met een totaalbedrag van € 800.593 aan legaten en erfstellingen. Wij zijn hier enorm dankbaar voor en zien dit als een belangrijke blijk van vertrouwen in ons werk.

Om het belang van nalaten onder de aandacht te brengen, hebben we in 2024 verschillende activiteiten georganiseerd. Als onderdeel van



Toegift.nl, een samenwerkingsverband van meer dan 90 CBF-erkende goede doelen, ondersteunden we de radio- en tv-campagnes in het najaar. Daarnaast plaatsten we advertenties in diverse geprinte en online media en zetten we onze samenwerking met Nunotariaat voort, een platform waar mensen online hun testament kunnen opstellen.

Ook in ons Magazine en onze Nieuwsbrief hebben we regelmatig aandacht besteed aan nalaten. Hiermee willen we mensen inspireren en informeren en hen aanmoedigen onze brochure *“Een toekomst zonder epilepsie”* aan te vragen.

5.3 (Digitale) collecte

In 2024 was onze collecteweek in de week van 2 t/m 8 juni. Het collecteteam stond in 2024 voor een extra uitdaging door de verandering van het verzendhuis voor de collectematerialen. Het voordeel was dat onze collectecoördinatoren hierdoor de persoonlijke QR-stickers voor de collectanten beter aangeleverd kregen.

Er is samen met drie regiovertegenwoordigers met de huis-aan-huis collecte een bedrag van € 467.267 opgehaald in 565 collectegebieden. Er zijn in totaal rond 7.000 collectanten met een opbrengst geregistreerd in deze gebieden of zij zijn zelfstandig actief geweest door online te collecteren of met een QR-bus. Niet iedere collectant die valt onder een coördinator heeft dit jaar kunnen lopen. Gemiddeld wordt er € 826 per regulier collectegebied opgehaald.

Ook is er weer online gecollecteerd in de collecteweek, dit jaar door zo’n 776 online collectanten. Zij hebben samen € 123.301 opgehaald. We merken een duidelijke groei in de online collecte met een stijging van 27% t.o.v. 2023.

Alle collectanten samen hebben in 2024 € 590.569 opgehaald (incl. Goede Doelen Week). Dit is een lichte afname ten opzichte van het bedrag in 2023. Er zijn minder mogelijkheden om contant geld te storten én er is een bredere trend van digitalisering binnen de maatschappij. Daarin zetten wij in op vernieuwing van onze collectevormen. Afgelopen jaar zijn we gestart met een pilot voor QR-collecte. Hierbij gebruikt de collectant een kartonnen collectebus met QR-code. Bij deze vorm van collecteren wordt geen contant geld ingezameld. Ook collectanten zonder coördinator kunnen zo op pad, dankzij een persoonlijke QR-code.

Naast de landelijke collecteweek werd ook tijdens de Goede Doelen Weken geld ingezameld. De Goede Doelen Weken hebben een gezamenlijk bedrag van € 106.796 opgehaald. Steeds meer kleine gemeenten gaan voor diverse goede doelen één keer in het jaar collecteren.

Dimitri van Essen:

“Epilepsie frustreert al 30 jaar mijn leven met periodes van heftige aanvallen. Met de juiste medicijnen en behandelingen kan ik toch normaal functioneren met mijn gezin. Ik heb een eigen huis en ik kan werken. Daarom collecteer ik al ruim 25 jaar en haal ik veel geld op voor belangrijke onderzoeken, nieuwe medicijnen en behandelingen.”

5.4 Partnerships en loterijen

In 2024 kregen we van de Vriendenloterij € 408.966 voor de verkochte loten en van de Nationale Postcode Loterij € 300.000.

In februari werden we verrast door een bezoekje van medewerkers van de VriendenLoterij en de Postcode Loterij ter overhandiging van de bijdrages voor 2023. Een mooi gesprek volgde, een aantal van de medewerkers die mee waren gekomen hebben zelf epilepsie. Wij zijn de loterij zeer dankbaar voor zowel de financiële bijdrage als de bekendheid die zij aan epilepsie geven.

Ook in 2024 hebben we bijdragen van zakelijke partners mogen ontvangen, zowel financieel als in middelen. Ook hebben we voor de EpilepsieLoop van diverse organisaties financiële sponsorbijdragen ontvangen.

5.5 In actie voor epilepsie

In 2024 zijn er via de website inactievoorepilepsie.nl 112 acties gestart. Sinds 2024 zijn wij ook te vinden op het platform Supporta. Hier kunnen acties gekoppeld aan sportevenementen aangemaakt worden. In totaal hebben de acties van ons eigen platform en via Supporta meer dan € 60.000 opgebracht. Er waren veel sportieve acties en creatieve projecten. Maar ook nabestaanden die een actie opzetten ter nagedachtenis aan een dierbare die zij verloren door epilepsie.

Zo heeft een grote groep vrienden en de familie van Friso Broertjes in september 2024 aan de Dam tot Damloop meegedaan. Zij haalden hiermee een bedrag van bijna € 20.000 op.

“Op 8 april is mijn vriend Friso overleden aan de gevolgen van epilepsie.

Ondanks zijn epilepsie liet hij zich niet zomaar uit het veld slaan. Hij stond altijd positief in het leven en kwam met de leukste ideeën. Friso was een groot liefhebber van hardlopen, en ter ere van hem liepen wij de Dam tot Damloop 2024 om geld in te zamelen voor EpilepsieNL. Aan het begin was het lastig om met de actie bezig te zijn, want het maakte de situatie “echt”. We vonden het heel mooi hoe wij dit met zijn allen namens Friso konden doen.”

5.6 Derde EpilepsieLoop

12 oktober 2024 vond de derde editie van onze landelijke EpilepsieLoop plaats.

In totaal hebben 712 mensen deelgenomen. Zij hebben vanuit de hoofdlocatie in Amersfoort, vanuit Kempenhaeghe in Heeze/Sterksel, vanuit SEIN in Heemstede, met het team van de NightWatch in Leiden of vanuit huis gelopen.

Voor de eerste keer organiseerden we een KinderLoop met een speurtocht. Hier kregen we veel positieve reacties op. De totale opbrengst van de Loop was € 217.998.

De EpilepsieLoop stond in het teken van het samenbrengen van mensen met epilepsie en hun naasten. Elk jaar vergroot het evenement de naamsbekendheid van

onze stichting en creëert het meer aandacht en begrip voor epilepsie. Dankzij een uitgebreide evaluatie met deelnemers en met de gastlocaties weten we dat we ons doel bereikt hebben: van deze dag een bijzonder evenement voor de Nederlandse epilepsiecommunity maken en het saamhorigheidsgevoel te versterken.

5.7 Fonds op Naam

Een Fonds op Naam is een schenking waarbij de schenker zelf de doelbesteding bepaalt. Het is een bijzondere manier om gerichte financiering te krijgen voor een bepaald onderzoek, bijvoorbeeld onderzoek naar het ontstaan en de genezing van epilepsie. EpilepsieNL heeft op dit moment één Fonds op Naam.

“Ik heb samen met mijn lotgenotengroep van SEIN, familie en vrienden geld opgehaald voor EpilepsieNL. Het evenement heeft ons nog dichterbij elkaar gebracht. Ik ben blij dat ik andere jonge mensen met epilepsie kon spreken. In 2025 gaan we weer samen in de aanval en paars gekleed over de finish.” – Mats



6. Duurzaamheid

Hoewel EpilepsieNL geen formeel duurzaamheidsbeleid heeft, maken we wel degelijk bewuste keuzes op het gebied van mens en milieu. Duurzaamheid zien wij als een integraal onderdeel van onze verantwoordelijkheid als maatschappelijke organisatie.

We geloven in de kracht van duurzame inzetbaarheid. Iedere medewerker krijgt daarom de mogelijkheid deel te nemen aan een sport- en/of vitaliteitsprogramma. Daarnaast zetten we ons actief in voor een inclusieve arbeidsmarkt. Zo bieden we werkplekken aan mensen met epilepsie en geven we herintreders een kans opnieuw deel te nemen aan het arbeidsproces.

Op milieugebied nemen we verschillende maatregelen. Zo hebben we geïnvesteerd in zonnepanelen en zien we dat het printgebruik binnen de organisatie jaar op jaar afneemt. Veel van onze medewerkers komen op de fiets naar het werk, wat bijdraagt aan een vermindering van onze CO₂-uitstoot. Ook kiezen we bewust voor tweedehands en gerecycled meubilair. Daarnaast scheiden we afval zorgvuldig, waaronder papier, om recycling te bevorderen en onze ecologische voetafdruk te verkleinen. Deze stappen sluiten aan bij onze visie als kleine organisatie met oog voor impact.

Duurzaamheid is voor ons geen doel op zich, maar een vanzelfsprekend uitgangspunt in hoe we werken en keuzes maken.



7. Financiële verantwoording

7.1 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 te kunnen voldoen aan verplichtingen die door ons zijn aangegaan.

We houden voor 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, vermogens- beheer, beleggingsbeleid en fondsenwervingsbeleid, zoals het CBF die heeft vastgesteld.

Daarnaast volgen we de richtlijnen van externe toezichthouders, waaronder:

- de CBF-erkenningscriteria;
- de Richtlijn Verslaggeving Fondsenwervende Instellingen (RJ 650);
- de gedragscodes van Goede Doelen Nederland (GDN).

Met dit beleid waarborgen we de betrouwbaarheid, doelmatigheid en verantwoording van ons financiële beheer.

7.2 Begrotingsbeleid

Bij het opstellen van de exploitatie- en meerjarenbegroting staan stabiliteit en continuïteit van ons uitgavenpatroon centraal. Jaarlijks bepalen we de maximale exploitatieomvang op basis van onze investeringsplannen, de meerjarenbegroting en de geraamde inkomsten uit fondsenwerving. De meerjarenbegroting wordt elk jaar geactualiseerd en iedere drie jaar volledig doorgelicht.

Voor de inkomsten uit nalatenschappen hanteren we een zorgvuldig beleid: deze worden geraamd op het gemiddelde over de afgelopen tien jaar. Hierbij sluiten we incidentele uitschieters uit, om de begroting realistisch en robuust te houden. We zijn bijzonder dankbaar voor het vertrouwen van mensen die ons in hun testament opnemen.

Donaties, giften en schenkingen worden in principe besteed in het jaar van ontvangst. Grotere investeringen en projecten worden uitsluitend uitgevoerd als daar een duidelijke dekking tegenover staat, bijvoorbeeld via een specifieke gift of nalatenschap. Voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek gebruiken we ook resultaten die in voorgaande jaren zijn behaald.

7.3 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid

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

In het afgelopen jaar hebben wij gezamenlijk een addendum opgesteld waarin een uitzondering is opgenomen voor het geval EpilepsieNL een identiteit overneemt die beschikt over een beleggingsportefeuille. In dat geval wordt de portefeuille overgenomen, waarna in de nabije toekomst wordt beoordeeld hoe hier het beste mee om te gaan.

7.4 Fondsenwervingsbeleid

Wij streven naar het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen, en hierbij hebben we veel aandacht voor zowel de voortgang van lopende activiteiten als het opzetten van nieuwe activiteiten. We stellen iedere drie jaar de minimale inkomsten uit fondsenwerving vast voor de exploitatie- en meerjarenbegroting. We streven ernaar binnen onze richtlijn te blijven. In deze richtlijn mogen de wervingskosten maximaal 25% van de geworven baten bedragen.

7.5 Financiële Auditcommissie

De Financiële Auditcommissie van EpilepsieNL bestaat uit een afvaardiging van de Raad van Toezicht. De Auditcommissie vergadert driemaal per jaar, waarbij de bestuurder en controller toelichting geven op de financiële situatie. De Auditcommissie licht de financiële situatie en stukken toe tijdens de vergaderingen van de Raad van Toezicht. Eenmaal per jaar licht de accountant de jaarrekening toe en geeft haar aanbevelingen.

7.6 Beloningsregeling salaris directeur-bestuurder

Het salaris van de directeur-bestuurder 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 € 144.154. Het werkelijke jaarinkomen van de directeur-bestuurder was € 121.687. Dit bedrag is getoetst aan de geldende maximale normen en deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/ bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleven met een bedrag van € 148.121 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 232.947 per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellingen, 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-bestuurder Joost Wijnhoud heeft een onbetaalde nevenfunctie: hij is bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

7.7 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 we iedere twee jaar verrichten. De renteopbrengsten van de Continuïteitsreserve worden niet gezien als noodzakelijke bron van inkomsten.
- De Bestemmingsreserve Bedrijfsvoering Activa is bedoeld voor het kantoorgebouw, de grond, inventaris, automatisering en de bedrijfsauto.
- De Overige Reserve is tot stand gekomen uit de overschotten van vorige boekjaren en deze besteden we aan doelstellingactiviteiten.

Begroting 2025

(Bedragen in euro's)

	Begroting 2025	Begroting 2024	Realisatie 2024
Baten			
Baten van particulieren en bedrijven	3.383.000	3.188.000	2.950.700
Baten van subsidies van overheden	78.000	75.000	78.150
Baten van Vriendenloterij	675.000	650.000	765.643
Overige baten	219.000	265.500	167.784
Som van de baten	4.355.000	4.178.500	3.962.277
Lasten			
Wervingskosten	905.500	916.500	803.389
Kosten beheer en administratie	346.000	350.000	312.126
	1.251.500	1.266.500	1.115.515
Besteed aan doelstellingen			
Kennis & Innovatie	1.757.500	1.492.000	1.313.386
Inpiratie & Verbinding	1.750.000	1.663.000	1.412.255
	3.507.500	3.155.000	2.725.641
Som van de lasten	4.759.000	4.421.500	3.841.156
Saldo voor financiële baten en lasten	-404.000	-243.000	121.120
Financiële baten	85.000	100.000	120.108
Saldo van baten en lasten	-319.000	-143.000	241.228
Kosten fondsenwerving in % van som van de baten	20,8%	21,9%	20,3%
Besteed aan doelstelling in % van de som van de lasten	73,7%	71,4%	71,0%
Beheer en administratie in % van de som van de lasten	7,3%	7,9%	8,1%

8. Vooruitblik naar 2025

Het financieren van wetenschappelijk onderzoek doet EpilepsieNL al ruim 130 jaar.

Hierdoor is 70% van de mensen met epilepsie aanvalsvrij. Het team van EpilepsieNL zet zich elke dag in om op allerlei manieren fondsen te werven én de achterban te stimuleren om samen geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek. Dat kan op vele manieren. Ook in 2025 gaan wij inspireren en de community aanmoedigen om:

- te doneren, ons op te nemen in het testament, fondsenwervende acties op te starten, te collecteren, deel te nemen aan de EpilepsieLoop en bij te dragen als sponsor.

Aanvalsdetectie is en blijft een belangrijk aandachtsgebied voor EpilepsieNL. Wat we hiervoor doen is:

- fondsen werven om objectieve en betrouwbare aanvalsregistratie mogelijk te maken en uiteindelijk om aanvallen te kunnen gaan voorspellen. Wij gaan dit proces versnellen met een bijdrage van de VriendenLoterij.
- in samenwerking met SEIN en Kempenhaeghe continueren van het geven van informatie over aanvalsdetectie. Dit doen we via de helpdesk aanvalsdetectie, de Epilepsielijn, de mailbox en sinds 2024 de nieuwe aanvalsdetectie keuzehulp op onze website.
- lobbyen om aanvalsdetectie in de nacht door zorgverzekeraars vergoed te krijgen.

Voorlichting, bewustzijn en begrip vergroten over epilepsie. Dit doen we door:

- lotgenoten contact, voorlichtingsactiviteiten –en campagnes.
- met onze ambassadeurs en wetenschappers epilepsie onder de aandacht te brengen bij Tijd voor MAX in januari 2025.
- op Purple Day op 26 maart 2025, tijdens onze collecte in juni 2025 en tijdens de EpilepsieLoop in oktober 2025 epilepsie onder de aandacht te brengen.
- nieuws en verhalen te delen via magazines, nieuwsbrieven en onze sociale mediakanalen.
- nieuwe voorlichtingsmaterialen te maken over hoe je omgaat met epileptische aanvallen. Deze gaan we verspreiden op meerdere plaatsen in Nederland.



Deze activiteiten kunnen we alleen realiseren dankzij de steun van onze trouwe donateurs, actievoerders en onze partners. Maar vooral ook met 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 testament. We verdiepen ons in de behoeftes van onze relaties en de manieren waarop zij willen bijdragen aan de strijd en onzekerheid van epilepsie. Zo 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 blijft het vergroten van de kennis over en begrip voor epilepsie in de Nederlandse samenleving. In 2025 gaan we een aantal extra activiteiten inzetten om dit te bereiken.

9. Jaarrekening

Inhoudsopgave

Jaarrekening

Balans per 31 december 2024	52
Staat van baten en lasten 2024	54
Kasstroomoverzicht	56
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2024	57
Algemeen	57
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	57
Grondslagen voor de resultaatbepaling	60
Toelichting op de balans per 31 december 2024	64
(Im)materiële vaste activa	64
Vorderingen en overlopende activa	66
Liquide middelen	67
Reserves en fondsen	67
Voorziening onderhoud pand	68
Langlopende schulden	69
Kortlopende schulden	69
Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	70
Toelichting op de staat van baten en lasten 2024	71
Baten van particulieren	71
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten	71
Besteed aan doelstellingen	72
Wervingskosten	73
Toelichting op de lastenverdeling (model C)	75
Toelichting op de lastenverdeling	75
Bezoldiging directie en Raad van Toezicht	78
Overige gegevens	80
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	80

Onze missie vraagt om transparantie, betrokkenheid en zorgvuldigheid – van ons beleid tot elke persoonlijke interactie.

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Activa	Toelichting	2024	2023
Immateriële vaste activa	1.		
Voor de bedrijfsvoering		28.467	23.961
Materiële vaste activa			
Voor de bedrijfsvoering		690.801	720.680
Vorraden t.b.v. doelstelling	2.		
Voorraad kinderbakboek		-	3.733
Vorderingen en overlopende activa	3.		
Vooruitbetaalde kosten		33.616	27.177
Overige vorderingen en overlopende activa		529.526	448.104
		563.142	475.281
Liquide middelen	4.	5.313.637	4.882.812
		6.596.047	6.106.467

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Passiva	Toelichting	2024	2023
Reserves en Fondsen	5.		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
• bestemmingsreserve activa		719.268	744.641
bedrijfsvoering			
• bestemmingsreserve activa		-	3.733
doelstelling		1.032.145	761.811
• overige reserve		3.751.413	3.510.185
		3.751.413	3.510.185
Voorzieningen	6.	53.160	33.409
Langlopende schulden	7.		
Toegezegde subsidies		734.765	918.161
Kortlopende schulden	8.		
Toegezegde subsidies		1.518.425	1.083.662
Overige schulden en overlopende passiva		538.284	561.050
		2.056.709	1.644.712
		6.596.047	6.106.467

Staat van Baten en Lasten over 2024

(bedragen in euro's)

		Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Baten	Toelichting			
• Baten van particulieren	1.	2.838.883	3.058.000	2.703.561
• Baten van bedrijven		60.316	-	36.241
• Baten van subsidies van overheden		78.150	75.000	55.000
• Baten van loterijen		765.643	650.000	768.743
• Fondsen op naam		-	130.000	-
• Bijdragen bijeenkomsten		9.320	2.500	3.530
• Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		210.306	263.000	160.393
Som van de geworven baten		3.962.618	4.178.500	3.727.468
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2.			
• Advisering		3.144	-	310
• Verkoop kinderbakboek		-3.486	-	7.984
Som der baten		3.962.276	4.178.500	3.735.762
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen:	3.			
• Kennis & Innovatie		1.313.386	1.492.000	1.265.361
• Inspiratie & Verbinding		1.412.255	1.663.000	1.296.363
Totaal besteed aan doelstellingen		2.725.641	3.155.000	2.561.724
Wervingskosten	4.	803.389	916.500	777.543
Kosten beheer en administratie	5.	312.126	350.000	346.036
Som van de lasten		3.841.156	4.421.500	3.685.303
Saldo voor financiële baten en lasten	6.			
Financiële baten		120.108	100.000	61.642
Saldo van baten en lasten		241.228	-143.000	112.101

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Bestemming saldo 2023			
Toevoeging/onttrekking aan:			
• Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	-25.373	-	-46.619
• Bestemmingsreserve activa doelstelling	-3.733	-	-6.967
• Overige reserve	270.334	-143.000	165.687
	241.228	-143.000	112.101

Kasstroomoverzicht over 2024

(bedragen in euro's)

	2024	2023
Saldo van baten en lasten	241.228	112.101
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	-120.108	-61.642
• Afschrijvingen	73.043	36.127
• Mutatie onderhoud voorziening	19.751	10.149
• Mutatie voorraden	3.733	6.967
• Mutatie vorderingen	-87.861	-19.058
• Toename/afname kortlopende schulden	228.601	-85.716
	117.159	-113.173
Kasstroom uit operationele activiteiten	358.387	-1.072
Ontvangen interest	120.108	61.642
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-47.670	10.492
Netto kasstroom	430.825	71.062
Liquide middelen einde boekjaar	5.313.637	4.882.812
Liquide middelen begin boekjaar	4.882.812	4.811.750
Mutatie Liquide middelen	430.825	71.062

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2024

Algemeen

De Stichting EpilepsieNL is gevestigd in Nederland. Het adres van de statutaire zetel van de Stichting is de Molen 35 in Houten.

De jaarrekening bevat de financiële informatie van een individuele rechtspersoon.

Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van 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 2024 is opgesteld conform de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen versie 2020.

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 vervolgwaaardering 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%
• collectebussen en (bestel)auto’	
• Automatiseringsapparatuur en website	33,33%

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

Financiële vaste activa

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

Bijzondere waardeverminderingen

Voor de vaste activa wordt op iedere balansdatum beoordeeld of er aanwijzingen zijn dat deze activa onderhevig zijn aan bijzondere waardeverminderingen. Als dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief geschat. De realiseerbare waarde is de hoogste van de bedrijfswaarde en de opbrengstwaarde. Wanneer de boekwaarde van een actief of een kasstroom genererende eenheid hoger is dan de realiseerbare waarde, wordt een bijzonder 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, Patientenbelangen 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 gederfd dan wel het exploitatietekort zich heeft voorgedaan als bedoeld bestedingen komen of waarin de opbrengsten zijn gederfd 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 middellood. 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 2024 109,5%. 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	11%	30%	10%	20%	30%	10%
Secretariaat	6%	67%	20%	7%	7%	
Financiën, planning & control	10%	100%				
Kennis & Innovatie	21%		21%	79%		
Marketing & Communicatie	14%				100%	
Fondsenwerving	39%				54%	46%
Totaal	100%	17%	7%	19%	38%	19%

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 2024

1. Immateriële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2024	105.765
Cumulatieve afschrijving 01-01-2024	81.804
Boekwaarde 01-01-2024	23.961
Investeringen boekjaar	17.288
Afschrijvingen boekjaar	12.782
Aanschafwaarde 31-12-2024	123.053
Cumulatieve afschrijving 31-12-2024	94.586
Boekwaarde 31-12-2024	28.467

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 01-01-2024	1.463.020
Cumulatieve afschrijving 01-01-2024	742.340
Boekwaarde 01-01-2024	720.680
Investeringen boekjaar	30.382
Desinvesteringen boekjaar	-62.993
Afschrijving boekjaar	60.261
Afschrijvingen desinvesteringen boekjaar	-62.993
Aanschafwaarde 31-12-24	1.430.409
Cumulatieve afschrijving 31-12-2023	739.608
Boekwaarde 31-12-2024	690.801

Materiële vaste activa

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoor-inventaris 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 2024, bedraagt € 900.000.
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.
Per 31-12-2024 zijn er geen voorraden meer aanwezig in het magazijn.

Boekwaarde 31-12-2024	-
------------------------------	----------

3. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

Epilepsie Vereniging Nederland	2024	2023
Saldo per 01-01-2024	-	4.222
Aflossing rekening-courant	-	-4.222
Saldo per 31-12-2024	-	-

De Epilepsie Vereniging Nederland is in 2022 opgeheven. De Patientenbelangen 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

	2024	2023
Fondsenwerving	31.295	24.639
Kennis & Innovatie	-	196
Diversen	2.321	2.342
	33.616	27.177

Overige vorderingen en overlopende activa

	2024	2023
Loterijen	383.342	381.207
Interest	68.209	5.752
Sponsoring	8.600	3.000
Uitkering ziekengeld	1.482	19.298
Bijdrage projecten	37.500	15.003
Teruggaaf Energie	2.576	7.950
Mollie	11.204	-
Diversen	16.613	15.894
	529.526	448.104

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 € 4.000.000 begrepen, die in 2025 aflopen. Het rentepercentage schommelt tussen de 1,5 % en 2,95 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

	2024	2023
Kas	1.315	470
ABN AMRO	115.209	406.532
Rabobank	860.008	622.271
ING	337.105	353.539
Termijndeposito's	4.000.000	3.500.000
	5.313.637	4.882.812

5. Reserves en fondsen

Prognose mutaties in de reserves in het boekjaar 2024

	Continuïteits-reserve	Bestemmings-reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings-reserve activa doelstelling	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	744.641	3.733	761.811	3.510.185
Mutaties:					
• Toevoeging via resultaatbestemming	-	-	-	270.334	270.334
• Mutatie bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	-	-25.373	-	-	-25.373
• Mutatie bestemmings-reserve activa doelstelling	-	-	-3.733	-	-3.733
Stand per 31 december	2.000.000	719.268	-	1.032.145	3.751.413

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 2024 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 2.242.639,- de maximale reserve

zou hierdoor € 3.363.959,- mogen bedragen. Ultimo 2024 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:

	2024	2023
Stand per 1 januari	33.409	23.260
Dotatie boekjaar	22.000	10.800
Onttrekking boekjaar	-2.249	-651
Stand per 31 december	53.160	33.409

Kortlopend per 31 december < 1 jaar	8.400
Langlopend per 31 december > 1 jaar	44.760

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 2024 dat loopt tot 2043. 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.

	2024	2023
2025 onderzoeksprojecten	-	478.372
2026 onderzoekprojecten	501.129	273.399
2027 onderzoeksprojecten	197.103	142.357
2028 onderzoeksprojecten	36.533	24.033
2029 onderzoeksprojecten	-	-
	734.765	918.161

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.

Toegezegde subsidies	2024	2023
2025 onderzoeksprojecten	1.518.425	1.083.662

Overige schulden en overlopende passiva	2024	2032
Crediteuren	234.842	220.749
Af te dragen BTW	198	159
Nog te betalen loonheffing	31.612	29.264
Nog te betalen pensioenen	35.211	13.706
Reservering vakantiegeld en -dagen	130.192	113.336
Accountantskosten	12.000	12.000
Post NL december	4.911	5.816
Vooruitontvangen Epilepsia	16.332	97.449
Nog te betalen onderzoek 22-16	66.280	-
Bijdrage Loterij project slimme camera	-	56.677
Overige schulden en overlopende passiva	6.706	11.894
	538.284	561.050

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 huurovereenkomst afgesloten met One Xillium inzake een copier, looptijd tot en met 31 december 2026. De jaarlijkse vaste kosten bedragen € 4.586.

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 geormerkte loten. Op 11 december 2024 heeft EpilepsieNL een overeenkomst getekend met Stichting Epilepsia, waarbij ze zijn overeengekomen dat er een vermogensoverdracht van stichting Epilepsia gaat plaatsvinden naar EpilepsieNL. De vermogensoverdracht heeft plaatsgevonden in het eerste kwartaal van 2025. De geschonken gelden zullen worden aangewend voor het projectmanagement en de uitvoering van het programma “Sociale Epilepsiezorg op Rotterdam Zuid”.

EpilepsieNL heeft in 2024 een toekenning ontvangen van de Vriendenloterij van € 770.000 voor het project “TONI de slimme aanvalsdetectie voor Epilepsie”. Het project start op 1 januari 2025 en heeft een looptijd van drie jaar.

Toelichting op de staat van baten en lasten 2024

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Collecte	590.569	613.000	615.912
Donaties en giften	1.138.391	1.190.000	1.066.686
Acties, Partnerships & Events	309.330	430.000	244.455
Nalatenschappen	800.593	825.000	776.508
	<u>2.838.883</u>	<u>3.058.000</u>	<u>2.703.561</u>

In het boekjaar 2024 zijn er 28 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van € 800.593. In 2023 waren dit 28 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 776.508.

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

Baten van loterijen	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Loterijen	<u>765.643</u>	<u>650.000</u>	<u>768.743</u>

Er is een vaste bijdrage van € 300.000 en een variabele bijdrage ontvangen van € 408.966 die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten. Daarnaast is er een extra toekenning ontvangen van € 56.677 voor het project de slimme camera. Het totaalbedrag aan opbrengsten van de Loterijen in 2023 is € 765.643..

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

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Advisering	3.144	-	310
Verkoop kinderbakboek	<u>-3.486</u>	<u>-</u>	<u>7.984</u>
	<u>-342</u>	<u>-</u>	<u>8.294</u>

Het saldo van de voorraad kinderbakboeken -/- € 3.486 is in 2024 afgeboekt.

3. Besteed aan doelstellingen

Kennis & Innovatie	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Wetenschappelijk onderzoek	658.789	506.500	475.670
Onderzoeksprojecten	81.117	166.000	-
Leerstoelen	34.000	34.000	32.000
Hulpmiddelen	28.276	40.000	155.697
Subsidies Epilepsie Netwerk	1.089	22.000	15.087
Patientenbelangen	52.448	170.000	79.994
Overige kosten	8.096	17.500	3.774
Uitvoeringskosten Patientenbelangen	327.889	415.000	416.835
Uitvoeringskosten	121.682	121.000	86.304
	<u>1.313.386</u>	<u>1.492.000</u>	<u>1.265.361</u>

Er zijn voor 7 wetenschappelijk onderzoeken subsidies toegekend. Deze projecten worden in het jaarverslag 2024 uitgebreid inhoudelijk beschreven. In 2024 is er € 81.117 uitgegeven aan het project “Sociale Epilepsiezorg op Rotterdam Zuid”.

De kosten voor Subsidies Epilepsie Netwerk, patientenbelangen en overige kosten zijn lager uitgevallen dan begroot.

Inspiratie & verbinding	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Epilepsie Magazine	25.361	30.000	22.439
Website	41.455	45.000	43.182
Voorlichtingscampagnes:			
Collecte	96.069	168.000	122.461
Particuliere markt	280.488	347.000	171.474
Acties, Partnerships & Events	61.336	87.000	49.356
Inspiratie & Verbinding	90.193	90.000	74.983
Bestandsbeheer	46.441	50.000	42.653
Expertise	93.359	92.000	257.387
Overige kosten	-	12.500	2.743
Uitvoeringskosten	677.553	741.500	509.685
	<u>1.412.255</u>	<u>1.663.000</u>	<u>1.296.363</u>
Totaal Inspiratie & Verbinding			

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 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Totaal lasten	3.841.156	4.421.500	3.685.303
Totaal doelbestedingen	2.725.641	3.155.000	2.561.724
Bestedingspercentage lasten	71,0%	71,4%	69,5%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Collecte	61.212	104.500	78.283
Particuliere markt	168.571	218.000	103.703
Acties, Partnerships & Events	20.608	31.000	15.588
Telemarketing Loterijen	100.443	100.500	100.405
Expertise	62.239	61.000	126.980
Bestandsbeheer	25.608	25.000	20.520
Overige kosten	25.796	34.000	28.378
Uitvoeringskosten werving	338.912	342.500	303.686
	<u>803.389</u>	<u>916.500</u>	<u>777.543</u>
Totaal wervingskosten			

Kostenpercentage werving

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

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Som van de baten	3.962.618	4.178.500	3.727.468
Wervingskosten	803.389	916.500	777.543
Percentage wervingskosten	20,3%	21,9%	20,9%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Uitvoeringskosten beheer en administratie	312.126	350.000	346.036

Percentage kosten beheer en administratie

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Som van de lasten	3.841.156	4.421.500	3.685.303
Kosten beheer en administratie	312.126	350.000	346.036
Kengetal beheer en administratie	8,1%	7,9%	9,4%

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 rente van de spaar- en/of depositorekeningen.

Toelichting lastenverdeling (model c)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen							
Lasten	Weten schappelijk onderzoek (K&I)	Hulp- verlening & Patienten- belangen (K&I)	Inspiratie & Verbinding	Wervings- kosten	Beheer en Admini- stratie	Totaal werkelijk 2024	Totaal begroot 2024	Totaal werkelijk 2023
Wetenschappelijk Onderzoek (K&I)	773.906					773.906	706.500	507.670
Hulpverlening & Patientenbelangen (K&I)		89.909				89.909	249.500	254.552
Inspriatie & Verbinding			734.702			734.702	921.500	786.678
Wervingskosten				464.477		464.477	574.000	473.857
Personeelskosten	98.060	277.386	567.183	277.222	256.537	1.476.388	1.681.000	1.380.629
Huisvestingskosten	9.209	10.821	30.463	15.536	15.932	81.961	80.000	63.204
Kantoor en algemene kosten	8.844	29.683	49.941	30.131	28.17	146.770	142.000	144.478
Afschrijvingen	5.569	9.999	29.966	16.023	11.486	73.043	67.000	74.235
Totaal	895.588	417.798	1.412.255	803.389	312.126	3.841.156	4.421.500	3.685.303

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Personeelskosten			
Salarissen	1.093.037	1.231.000	871.501
Sociale lasten	170.240	200.000	144.766
Pensioenkosten	112.757	125.000	103.190
Inhuur extern personeel	23.568	25.000	194.713
Overige personeelskosten	76.786	100.000	66.459
	1.476.388	1.681.000	1.380.629

Overige uitvoeringskosten

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Huisvestingskosten	81.961	80.000	63.204
Algemene kosten	146.770	142.000	144.478
Afschrijvingskosten	73.043	67.000	74.235
	<u>301.774</u>	<u>289.000</u>	<u>281.917</u>

Gedurende het boekjaar 2024 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 18 FTE (2023 16,3 FTE).
Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2024	Begroting 2024	Werkelijkheid 2023
Directie	1,0	1,0	1,0
Kennis & Innovatie	3,7	4,0	4,2
Secretariaat	0,8	0,8	0,9
Boekhouding	1,8	1,8	1,8
Fondsenwerving & Marcom	9,9	10,0	7,4
Algemeen	0,7	0,7	1,0
	<u>18,0</u>	<u>18,3</u>	<u>16,3</u>



Bezoldiging

Bezoldiging Directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het bezoldigingsbeleid word 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.

	2024	2023
Naam	J. Wijnhoud	J. Wijnhoud
Functie	Directeur	Directeur
Leeftijd	55 jaar	54 jaar
Ervaring in de sector	14 jaar	13 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	2024	2023
Bruto salaris	112.827	112.700
Bruto vakantie-uitkering	8.860	8.707
Eindejaarsuitkeringen e.d.	geen	geen
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	121.687	121.407
SV lasten (wg deel)	11.313	10.726
Belaste vergoedingen*	794	101
Pensioenpremie (wg deel)	14.327	14.151
Totaal bezoldiging	148.121	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 € 121.687,- en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 144.154 - volgens de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de 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 2024

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 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; 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 te
- 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 gerede 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, 11 juni 2024

Van Ree Accountants

J.K.J. (Carlo) van Egdom MSc
Registeraccountant

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

EpilepsieNL