

# Jaarplan 2026

## Visie

Wij geloven in een wereld zonder epilepsie.

## Missie

Verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving en genezing van epilepsie.

## EpilepsieNL

Wij verbeteren 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 én de persoonlijke relatie aan te gaan (zowel fysiek als digitaal). We nemen als inspirerende gids elke keer meer onzekerheden weg en realiseren begrip in de samenleving. We activeren onze community en zetten door samenwerking efficiënt middelen in (geld, tijd, netwerk, ontmoetingen en menskracht) om onze doelstellingen en missie te realiseren.

Vanuit onze rol als inspirerende gids gaat EpilepsieNL steeds meer communiceren en samenwerken, waarbij fondsenwerving, zichtbaarheid, impact, urgentie en de waardevolle relatie te allen tijde centraal staat.

1. EpilepsieNL financiert kennis en innovatie om de wetenschap in staat te stellen epilepsie te genezen en epileptische aanvallen te voorspellen.
2. EpilepsieNL heeft altijd de beste voorlichting en informatie voor iedereen betrokken met epilepsie.
3. EpilepsieNL behartigt de belangen van mensen met epilepsie.

## Organisatiedoelen 2026

We hebben 4 organisatiedoelen voor 2026 geformuleerd:

### Organisatiedoel 1 | Community en betrokkenheid vergroten

Een belangrijk doel voor 2026 is het vergroten van de betrokkenheid van mensen met epilepsie en hun omgeving bij het werk van EpilepsieNL.

*“Een grote en betrokken community vergroot de maatschappelijke impact van EpilepsieNL en vormt ook de basis voor duurzame fondsenwerving en kennisdeling.”*

De community van EpilepsieNL bestaat uit alle mensen die zich, vanuit persoonlijke betrokkenheid of professionele rol, verbonden voelen met epilepsie en bijdragen aan onze missie; mensen met epilepsie en hun naasten, vrijwilligers, donateurs, zorgprofessionals, onderzoekers en partners.

## Organisatie brede projecten

Community managementproject: Het doel van dit project is het bouwen aan een duurzame, inclusieve community waarin mensen met epilepsie en hun naasten zich gezien, gehoord en verbonden voelen, en op hun eigen manier kunnen bijdragen aan meer kennis, betere formele en informele zorg en belangrijk onderzoek.

Door:

- **Stimuleren van actieve betrokkenheid** onder donateurs tot en met vrijwilligers: Creëren van toegankelijker en aantrekkelijker manieren voor betrokkenen om zich in te zetten.
- Verhogen van **inkomsten** en **impact** door actieve werving en -behoud: Bouwen van een loyale achterban die zich herhaaldelijk inzet en betrokken voelt (tijd, geld, netwerk, expertise).
- **Structureren van interne processen en middelen**. Zorgen voor een efficiënte organisatie die betrokkenen faciliteert om optimaal bij te dragen.

Een andere belangrijke gezamenlijke activiteit is de leadwerving en conversie, waarmee we met voor de doelgroep interessante middelen (kennisquiz, parse envelop, poster, QR tag) met name online interesse wekken, en deze proberen te converteren naar leden van onze community.

Daarnaast zullen we ook dit jaar weer deelnemen aan de pitch voor Tijd voor Max. Een thema-uitzending zou aanzienlijke groei in bekendheid en bereik betekenen.

## Fondsenwerving

Fondsenwervende activiteiten die bijdragen aan het vergroten van onze community zijn met name de activiteiten die door elk van de verschillende aandachtsgebieden (Particuliere fondsenwerving, Collecte, Nalatenschappen, acties & events, partnerships) worden ontwikkeld op het gebied van werving, upgrade en behoud.

Een belangrijke bijdrage aan het versterken van de community is de “EpilepsieLoop”. Deze wordt nadrukkelijk in elke communicatie tweeledig gepositioneerd: 1) als een fondsenwervend evenement om meer onderzoek mogelijk te maken, en 2) als een dag voor onze brede community om samen te komen, ervaringen uit te wisselen, en meer kennis en begrip te creëren.

## MarCom

Door het geven van informatie over epilepsie komt er meer begrip voor mensen met epilepsie. Daarnaast communiceren wij het onderzoek naar de voorspelbaarheid van aanvallen.

Deze informatie brengen we naar buiten met of via onze community, en ook via collega's. Zo delen we met zijn allen de verhalen van mensen met epilepsie, en waar zij dagelijks tegenaan lopen, naar buiten.

De website is het centrale punt waar alle informatie gericht op patiënten, maar ook op donateurs en vrijwilligers samenkomt. Hier sturen wij naar toe vanuit onze diverse social mediakanalen (eigen kanalen en via advertenties). Ook ontwikkelen wij materialen t.b.v. de collecte en epilepsieloop: informatief en fondsenwervend. Verder ondersteunen wij Particuliere Fondsenwerving met de ontwikkeling van een magazine en e-mailings. Twee periodes met een grotere mediacampagne met landelijk bereik zetten wij in voor meer bekendheid over epilepsie wat ook bijdraagt aan onze naamsbekendheid. En zo zijn er nog diverse andere communicatiemiddelen die wij voor EpilepsieNL ontwikkelen.

### K&I

Binnen het Community managementproject zal worden nagedacht hoe wij vrijwilligers kunnen gaan werven en hoe wij hen vasthouden. Dit zal in samenhang worden gedaan met werving van donateurs, collectanten en acties. Op het vrijwilligers platform zal geregeld survey worden uitgezet over specifieke vragen en keuzes die er spelen.

Daarnaast zal door structureel overleg met professionele spelers in onze community kansen voor samenwerking worden geïdentificeerd waarbij focus ligt op de eerdergenoemde speerpunten. Daarbij is de samenwerking met Kempenhaeghe en SEIN van groot belang.

In de eerste helft van jaar is het doel om de community van professionals in de tweede lijn van de zorg worden uitgebreid. Dit door middel van de verspreiding van de paarse enveloppen en de introductie van de QR-Tag (is werktitel) , zodat we mensen die net de diagnose hebben gekregen kunnen bereiken. Dit gebeurt in samenwerking met MarCom.

In de tweede helft van het jaar zal daarbij voorbereidingen worden getroffen voor de publieksdagen in maart 2027 die met name gericht zullen zijn op de kern van onze community. De voorbereidingen voor het *International Epilepsy Congress* van 28 augustus tot en met 1 september 2027 in Amsterdam zullen dan ook worden vastgesteld en geïntensiveerd. Dit met als doel om de gehele betrokkenheid van de epilepsie community te vergroten.

### **Organisatiedoel 2 | Meer bekendheid en begrip van epilepsie**

Een tweede doel voor 2026 is het vergroten van kennis en begrip van epilepsie in de samenleving.

*“Bekendheid leidt tot kennis, en kennis leidt tot begrip.”*

### MarCom

De diverse marketing en communicatiecampagnes die we ontwikkelen dragen bij aan meer bekendheid en begrip. Zo ontwikkelen we in 2026 een nieuwe awareness campagne. Daarnaast dragen de campagnes ter promotie van de Collecte en EpilepsieLoop ook bij aan onze bekendheid.

Door de inzet van onze social mediakanalen houden we de achterban betrokken en geïnformeerd. Ook zorgt onze achterban ervoor dat we nieuwe volgers aantrekken door het delen van berichten. Hiervoor zetten we de volgende social mediakanalen in: Facebook, Instagram, LinkedIn, TikTok.

De mensen die nog niet bekend met ons zijn, proberen we te bereiken met een lead werving campagne op Meta (Facebook en Instagram).

Als mensen onze website bezoeken willen wij hen:

- Converteren naar donateur, lead, vrijwilliger, actievoerder of collecte vrijwilliger
- Van de juiste informatie voorzien op het gebied van epilepsie
- Ervaringsverhalen vertellen en hun verhalen verzamelen
- Informatie over de door ons gesteunde onderzoeken delen

### Fondsenwerving

Activiteiten van fondsenwerving worden nadrukkelijk zo ingericht dat ook deze optimaal bijdragen aan het vergroten van de kennis en begrip. Wat voorbeelden:

- Het 'niet-thuis' kaartje van de collecte is vervangen door een voorlichtingskaartje, met ervaringsverhalen, cijfers en wat te doen bij een aanval. De collecte wordt ook in het naamsbekendheid onderzoek genoemd als één van de belangrijkste manieren waarop men in aanraking is gekomen met EpilepsieNL
- Zowel de actievoerders, de Loop deelnemers als de on- en offline collectanten leveren door het delen van hun persoonlijke verhalen een belangrijke bijdrage aan meer kennis en begrip.
- Online lead generation wordt ingericht op inhoudelijke middelen.

### K&I

Deze activiteiten worden ondersteunt en verstrekt door de voorlichtingsactiviteiten van K&I. Naast het onderhoud van de content op de website zal de voorlichting over type aanvallen worden versterkt en de voorlichting zal daar waar nodig worden aangevuld met beeldmateriaal om toegankelijkheid van de informatie te verhogen.

### **Organisatiedoel 3 | Financieel gezond jaar**

Een financieel gezond jaar vormt een belangrijke voorwaarde voor het werk van EpilepsieNL. De begroting 2026 vormt hierbij het financiële kader. We richten ons op lichte groei van de fondsenwerving, lastenbeheersing en we sturen op >75% doelbestedingen (CBF-norm is ten minste 70%).

De keuze voor inzet middelen en kanalen binnen fondsenwerving is een belangrijke factor binnen de verhouding geormerkt/vrij geld. Door intensievere samenwerking met K&I wordt groei met name wordt verwacht binnen de geormerkte inkomsten (bijvoorbeeld vermogensfondsen, major donors), maar blijven we ook inzetten op (lichte) groei op inkomsten via zogenaamd vrij geld (nalatenschappen, particuliere fondsenwerving, acties derden, collecte).

#### **Organisatiedoel 4 | Samenhang en focus in de organisatie**

Naast inhoudelijke doelen is er ook aandacht voor de manier waarop de organisatie werkt. We beogen meer samenhang en duidelijke prioriteiten om het vele werk goed en gefocust te kunnen uitvoeren.

De activiteiten van de verschillende afdelingen binnen EpilepsieNL moeten elkaar versterken. In 2026 wordt daarom nadrukkelijk gekeken naar optimale afstemming en samenwerking tussen teams. Duidelijk focus gaat bijdragen in het maken van keuzes.

In het ICT- en CRM-plan worden activiteiten beschreven die gericht zijn op het verbeteren van systemen, data en rapportages. We stroomlijnen financiële en administratieve processen.

We werken met duidelijke KPI's en meten deze via maand- en kwartaalrapportages om de voortgang van activiteiten te volgen en waar nodig bij te sturen.