

Waar aandacht groeit door de kracht van samen.

Jaarverslag 2025

EpilepsieNL

EpilepsieNL: 2025



200.000

Nederlanders worden direct geraakt door epilepsie

1.000.000

Nederlanders hebben te maken met iemand die epilepsie heeft

10.500 diagnoses per jaar

30%

wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij

315

mensen overlijden jaarlijks onverwachts aan een epileptische aanval



5 wetenschappelijke onderzoeken gehonoreerd

4 toponderzoeken zijn van start gegaan

16 lopende onderzoeken

Epilepsie raakt één miljoen Nederlanders direct of indirect. Daarom blijven we bouwen aan begrip, betere zorg en een toekomst met meer mogelijkheden voor mensen met epilepsie.



€ 5.441.100

In 2025 hebben we met onze actievoerders, vrijwilligers en donateurs, 37% meer inkomsten opgehaald ten opzichte van 2024.

In 2025 zijn er veel nieuwe acties gestart, campagnes voortgezet en verbeterd en heeft de EpilepsieLoop voor 4e keer plaatsgevonden.

Ook stond Tijd voor Max bij de NPO op 23 januari in het teken van epilepsie. En hebben we 2 keer extra aandacht gevraagd voor mensen met epilepsie in een landelijke media campagne.

Onze activiteiten



Betere zorg, zoals:

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



Voorlichting:

- 489.000 website bezoekers
- 6.568 downloads
- 1.681 basissets aangevraagd
- 46.758 nieuwsbrieflezers



Onderling contact en meer begrip:

8.100 bezoekers aan onze evenementen en bijeenkomsten, zoals Epilepsiecafés, trefpunten, theatervoorstelling AF en de EpilepsieLoop.



Lobby:

- Vergoeding noodmedicatie
- Vergoeding voor aanvalsdetectie
- Uitwisseling van medische gegevens
- Behoud rijgeschiktheid gebruikers clobazam

Inhoudsopgave

Voorwoord	6		
Hoofdstuk 1. Waar aandacht groeit door de kracht van samen	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	12		
2.4 Beleid risicomanagement	13		
2.5 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken	14		
Hoofdstuk 3. Doelrealisatie	16		
3.1 Financiering wetenschappelijk onderzoek in 2025	16		
3.2 Informatie en voorlichting	26		
3.3 Activiteiten en evenementen in 2025	29		
3.4 Samenwerking met andere organisaties en belangenbehartiging	31		
Hoofdstuk 4. Zichtbaarheid, bewustwording en begrip	34		
4.1 Onze marketing- en communicatieactiviteiten	34		
4.2 EpilepsieNL in de schijnwerpers	35		
4.3 Naamsbekendheid onderzoek	36		
4.4 De EpilepsieNL community	36		
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	42		
5.6 Vierde EpilepsieLoop	42		
5.7 Fonds op Naam	43		
Hoofdstuk 6. Duurzaamheid	44		
Hoofdstuk 7. Financiële verantwoording	46		
7.1 Financieel beleid	46		
7.2 Begrotingsbeleid	46		
7.3 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid	47		
7.4 Fondsenwervingsbeleid	47		
7.5 Financiële Auditcommissie	47		
7.6 Beloningsregeling salaris directeur-bestuurder	47		
7.7 Reserves	48		
Hoofdstuk 8. Vooruitblik naar 2026	50		
Hoofdstuk 9. Bericht van de Raad van Toezicht	52		
Hoofdstuk 10. Samenstelling Raad van Toezicht en Directie	56		
Hoofdstuk 11. Jaarrekening	58		

Voorwoord

Waar aandacht groeit door de kracht van samen

In Nederland leven meer dan 200.000 mensen met epilepsie en miljoenen mensen die direct of indirect met epilepsie te maken hebben. Voor velen betekent dit dat zij leven met voortdurende onzekerheid: aanvallen die onverwacht komen, de impact die dat heeft op werk, school en sociale relaties en voor sommigen zelfs de angst voor levensbedreigende situaties. Ondanks dat zoveel mensen en hun omgeving ermee te maken hebben, is de kennis over epilepsie in de samenleving nog beperkt en blijft de aandoening vaak voor mensen in hun omgeving onzichtbaar. Juist daarom is aandacht zo belangrijk. Aandacht maakt zichtbaar wat nog te vaak onzichtbaar blijft. Aandacht zorgt voor begrip, erkenning en uiteindelijk voor vooruitgang.

Voor mensen met epilepsie en hun naasten betekent aandacht dat ze worden gehoord. Dat er meer kennis ontstaat over wat epilepsie werkelijk betekent in het dagelijks leven. En dat er samen wordt gewerkt aan betere behandeling en genezing.

Het afgelopen jaar zagen we hoe die aandacht verder groeide, door de inzet van duizenden mensen: mensen met epilepsie en hun naasten, vrijwilligers, collectanten, donateurs, onderzoekers, zorgprofessionals en partners. Samen maken zij het mogelijk dat epilepsie steeds meer zichtbaar en erkend wordt in de samenleving.

Een community in beweging

Een krachtig voorbeeld daarvan is de EpilepsieLoop. In 2025 groeide dit initiatief verder, met meer locaties door het hele land en meer dan 1.000 deelnemers.

Mensen met epilepsie, hun familie en vrienden, wetenschappers en zorgprofessionals kwamen samen om geld op te halen voor onderzoek en om ervaringen te delen. Met een opbrengst van ruim € 280.000 laat de EpilepsieLoop zien wat er mogelijk wordt wanneer een community zich gezamenlijk inzet voor hetzelfde doel. Het is niet alleen een fondsenwervend evenement, maar ook een moment van ontmoeting, herkenning en solidariteit.

Samen investeren in de toekomst

Ook op het gebied van onderzoek en innovatie zijn belangrijke stappen gezet. Met de oprichting van het Fonds Daan is een nieuwe beweging ontstaan die onderzoek naar genetische vormen van epilepsie mogelijk maakt. Dit fonds op naam, in beheer van EpilepsieNL, markeert een belangrijke stap richting nieuwe behandelmogelijkheden, zoals genetische therapieën. Daarnaast hebben we een extra projectbijdrage voor het project TONI van de Nationale Postcode Loterij ontvangen en is het project RELIANCE gehonoreerd. Met beide projecten wordt het programma rond aanvalsdetectie versneld. Aanvalsdetectie is een techniek die een epileptische aanval herkent en meteen een alarm geeft. Niet achteraf, maar precies op het moment dat het nodig is. Zo kan sneller hulp komen. Deze techniek, samen met de informatie over aanvallen zorgen ervoor dat aanvallen beter worden begrepen en in de toekomst zelfs voorspeld kunnen worden. Zo werken we aan meer veiligheid, meer zelfstandigheid en meer zekerheid voor mensen met epilepsie én hun naasten.

Meer kennis en begrip

Aandacht groeit ook wanneer verhalen worden gedeeld. Dat werd zichtbaar in de uitzending van *Tijd voor MAX*, waarin epilepsie en de impact ervan op het dagelijks leven centraal stonden. Voor veel mensen in Nederland werd zo duidelijk wat epilepsie werkelijk betekent. Tegelijkertijd liet de uitzending zien hoeveel betrokkenheid er is: nieuwe donateurs meldden zich en veel mensen spraken hun waardering uit voor de aandacht voor epilepsie. Ook tijdens onze landelijke campagne, de collecteweek in juni en rond Purple Day in maart werd op veel plaatsen in Nederland extra aandacht gevraagd voor epilepsie. Met ervaringsverhalen, cijfers en praktische informatie over wat te doen bij een aanval werd kennis gedeeld en begrip vergroot.

Concrete verbeteringen

Die groei in aandacht is geen doel op zich, maar vertaalt zich in concrete verbeteringen voor mensen met epilepsie en hun naasten. In 2025 hebben we eraan bijgedragen dat meer mensen direct betrokken zijn bij onderzoek dat aansluit bij hun dagelijkse werkelijkheid, en dat inzichten sneller hun weg vinden naar de praktijk. Tegelijkertijd zijn stappen gezet die het leven van mensen met epilepsie direct raken: van het behoud van rijgeschiktheid voor mensen die clobazam gebruiken, tot het veiligstellen van toegang tot noodmedicatie en de verdere ontwikkeling van technieken die aanvallen kunnen herkennen en in de toekomst mogelijk zelfs voorspellen. Daarmee groeit niet alleen de kennis, maar vooral ook de regie, veiligheid en zekerheid in het dagelijks leven.

Bijzonder woord van dank

Tegelijkertijd blijft de basis van dit werk liggen bij de vele mensen die zich

dagelijks inzetten voor epilepsie. Vrijwilligers die hun tijd geven, collectanten die langs de deuren gaan, donateurs die onderzoek mogelijk maken, onderzoekers die werken aan doorbraken en partners die meedenken en meedoen. Met de start van een nieuw vrijwilligersplatform is een volgende stap gezet om deze betrokkenheid verder te versterken tot een community die zich gezamenlijk inzet.

De ontwikkelingen van het afgelopen jaar laten zien wat er kan ontstaan wanneer mensen samen in beweging komen. Door verhalen zichtbaar te maken, kennis te delen en samen te investeren in onderzoek groeit de aandacht voor epilepsie, en daarmee ook de hoop op betere behandeling en uiteindelijk genezing.

Ik bedank iedereen die zich het afgelopen jaar heeft ingezet voor mensen met epilepsie en aan deze mijlpalen en ontwikkelingen heeft bijgedragen.

Waar aandacht groeit, ontstaat ruimte voor hoop, vooruitgang en uiteindelijk genezing.



Sigrid Baas
Directeur-bestuurder a.i.

1. Waar aandacht groeit door de kracht van samen

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, en 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 echt helpen. Door te zorgen voor de juiste vergoedingen en structurele veranderingen via onze Doorbraakagenda.

EpilepsieNL is meer dan een organisatie: we vormen een beweging. Een gemeenschap, die samen opstaat, samenwerkt en samen bouwt aan een betere toekomst. Met als ultieme doel een leven zonder epilepsie of in elk geval met meer vrijheid 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 vrijwel altijd onverwachts. En tijdens activiteiten die voor een ander als 'alledaags' zijn: tijdens het boodschappen doen, klussen of onderweg naar het werk of school. 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 10.500 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 315 mensen per jaar aan epilepsie.

- 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 onze inzet onverminderd door.

1.2 Onze visie

Wij geloven in een wereld zonder epilepsie. Dit kunnen wij alleen bereiken door krachten te bundelen en door samen te werken met mensen met epilepsie, hun naasten, onze vrijwilligers, donateurs en partners. Maar ook door allianties met epilepsieprofessionals in ziekenhuizen, epilepsiecentra, onderzoekers en stichtingen voor hersengerelateerde aandoeningen.

Met altijd als doel: meer steun, kennis en begrip voor mensen met epilepsie. Dat bereiken we door meer onderzoek, innovatie, voorlichting, advies, opkomen voor patiëntenbelangen en patiëntenparticipatie in onderzoek en beleid. Samen komen we steeds een stap dichterbij onze ultieme droom: epilepsie de wereld uit.

1.3 Onze missie

Onze missie is de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving en genezing van epilepsie. EpilepsieNL is opgericht als een fusie tussen Het Koninklijk Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland. Door een bundeling van de krachten kunnen we mensen met epilepsie beter informeren, (online) ontmoetingen organiseren en met elkaar veel geld 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. In het bundelen van krachten met onze vrijwilligers, donateurs, collectanten, actievoerders, coördinatoren, partners en inhoudelijke deskundigen om samen zo effectief mogelijk te zijn. Als autoriteit delen we informatie en kennis over epilepsie. Met de beschikbare middelen maken wij onderzoek, lobby, belangenbehartiging en bewustwordingsactiviteiten mogelijk. Verder ondersteunen en verbinden we onze community om te komen tot een sterke, groeiende beweging met als 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 werken samen 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 en contact met lotgenoten te organiseren. We hebben veel aandacht voor fondsenwerving om samen met onze achterban 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.

We werken aan vier strategische aandachtsgebieden:

1. Impact gedreven fondsenwerving en relatiemanagement
2. Financieren van meer kennis en innovatie (wetenschappelijk onderzoek), voorlichting, patiënten belangen en lobby
3. Meer bereik en draagvlak 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 (18,9 fte in 2025). Wij worden ondersteund door een grote groep zeer gewaardeerde vrijwilligers in het land, en een aantal op kantoor. We werken waar nodig met interim professionals binnen onze aandachtsgebieden en projecten. Een aantal van onze 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). Ook vervullen wij hierin een voorbeeldfunctie richting bedrijfsleven.



De organisatie bestaat uit 4 teams:

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

We hebben uitgangspunten die noodzakelijk zijn voor de efficiënte en effectieve aansturing van onze processen en doelstellingen. We werken als management met 1 directeur-bestuurder, 3 afdelingshoofden (waarvan 2 MT-leden) en een controller.

De afdelingshoofden geven:

- leiding aan hun team en hebben HR-verantwoordelijkheid;
- hebben een eigen aandachtsgebied en budget;
- maken (met hun team) concrete jaarplannen;
- 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 jaarplan, 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 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.

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 Auditcommissie).

De leden van de RvT worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen eenmaal herbenoemd worden. 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 functie 'toezichthouden' is duidelijk gescheiden van het 'besturen en uitvoeren'. Dit vloeit voort uit de erkenningsregeling van goede doelen.

De heer Joost Wijnhoud is sinds 2020 bestuurder van EpilepsieNL tot en met het onderhavige verslagjaar 2025. Hij zat 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.

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. Lees hierover meer in paragraaf 2.4.

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 Erkenningsregeling, 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 Erkenningsrichtlijnen voor Goede Doelen zijn aangescherpt, wat een grotere nadruk legt op de verantwoordelijkheden van toezichthouders en het belang van effectief toezicht.

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 patiëntenperspectief 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 2025 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 onderzoeken volgen we via jaarlijkse presentaties in samenwerking met Stichting Wetenschappelijk Onderzoek (SWO) van de Nederlandse Liga. De WAR beoordeelt de inhoud en voortgang. 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 2025 bestond onze Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- Dr. C. (Cees) van Donselaar (voorzitter)
 - 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
 - Dr. J. (Jaap) Reijneveld, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- De leden van de WAR krijgen geen vergoeding, maar kunnen wel hun reiskosten declareren.

Advies en ervaringsdeskundigen

Het panel van ervaringsdeskundigen ondersteunt EpilepsieNL en de WAR bij de beoordeling van de onderzoeksvragen, vanuit patiëntenperspectief. Dit panel bestond in 2025 uit de heer A. Kuijpers, de heer M. Pot, mevrouw A. van Rensen en de heer B. van Merwijk. De panelleden ontvangen geen vergoeding, maar kunnen wel hun reiskosten declareren.

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 2025 heeft de meest recente risicoanalyse plaatsgevonden.

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 cyberrisikoverzekering.
- 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 AO/IB (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 2025 hebben wij een klacht ontvangen t.a.v. de collecte, die wij met betrokkene hebben opgepakt. 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-erkenning
- Collecteprotocol SCP
- Wettelijke norm en ANBI eisen
- Gebruik wervingsrooster stichting RHW
- Gedragscode voor Fieldmarketing
- Integriteitsnorm
- Handreiking financieel beheer
- Aanbevelingen, toepassingen verslaglegging & kostentoekening beheer RJ650
- Regeling beloningen directeuren goede doelen organisaties

EpilepsieNL is in 2025 aangesloten bij:

- Goede Doelen Nederland
- Stichting Collecteplan
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)
- Stichting Intern Toezicht Goede Doelen
- Ieder(in)
- International Bureau of Epilepsy (IBE)
- Complex and rare Epilepsy Alliance Europe (E+)

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.

3. Doelrealisatie

Gedreven vanuit onze missie en visie en de vijf pijlers van onze Doorbraakagenda 2023-2028 dragen we zorg dat onze geworven gelden de best mogelijke impact maken voor patiënten en hun naasten.

We werkten ook afgelopen jaar intensief samen met patiënten, naasten, zorgprofessionals en partners om behoeften goed te begrijpen en onze inzet daarop af te stemmen. Transparantie en effectiviteit stonden centraal in onze keuzes. We hebben niet alleen gekeken naar wat we doen, maar vooral naar wat het oplevert. Waar mogelijk hebben we impact meetbaar gemaakt en geleerd van ervaringen om onze aanpak verder te verbeteren.

In de volgende paragrafen lichten we toe hoe deze inzet zich in 2025 concreet heeft vertaald naar activiteiten, resultaten en bereikte impact.

3.1 Financiering wetenschappelijk onderzoek in 2025

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 2025 heeft EpilepsieNL twee EpilepsieNL fellowships en twee grote subsidies toegekend. Een fellowship is een beurs voor jonge onderzoekers om hen te stimuleren en te ondersteunen bij een eigen onderzoeksvoorstel naar epilepsie. En hen zo 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 2025 tien projecten beoordeeld.



Na zorgvuldige afweging zijn vier projecten gekozen. De onderzoeken zijn:

Twee EpilepsieNL fellowships

1. Gepersonaliseerde neuromodulatie: waar en hoe? – Dr. D. van Blooijjs
2. SETD1B gerelateerde epilepsie: van moleculaire mechanismen naar patiënt specifieke modellen voor personalized medicine. – Dr. M. Maresca

Drie subsidies

3. Post-operatieve Analyse van Transformaties in Hubs en Netwerken (PATH). – Dr. E.C.W. van Straaten
4. Inzoomen op de pathofysiologie van Du15q geassocieerde epilepsie. – Prof. Dr. Y. Elgersma
5. RELIANCE: Real-world, Long-term monitoring of the neurobehavioural fluctuations and resilience in epilepsy – Dr. A. Gosh

Kijk op epilepsie.nl/onderzoek 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 2025 liepen er 16 projecten gefinancierd door EpilepsieNL.

Patiëntenparticipatie in onderzoek

Het is belangrijk dat mensen met epilepsie meedenken over onderzoek. Binnen EpilepsieNL staat dit centraal. Wij geloven dat onderzoek en innovatie beter aansluit bij wat mensen nodig hebben als zij hierbij betrokken zijn. Zo is ook de Doorbraakagenda opgesteld samen met mensen met epilepsie.

EpilepsieNL zorgt ervoor dat mensen met epilepsie kunnen meedenken en meedoen aan onderzoek. We organiseren meedenkgroepen over specifieke onderwerpen en binnen lopende projecten. Daarbij gebruiken we het Patiëntenparticipatie Kompas als richtlijn. In 2025 organiseerden we onder andere drie meedenkgroepen over epilepsie en een verstandelijke beperking. Voor het onderzoeksproject 'Uitkomstmaten voor de goede zorg' verzamelden we 166 verhalen en vonden twee meedenkgroepen plaats. Deze projecten lopen door in 2026.

Binnen het project 'Aim@epilepsie' deden, in samenwerking met de Universiteit Maastricht, meer dan 454 mensen met epilepsie mee aan onderzoek naar de economische last van epilepsie. Daarnaast deden meer dan 1.144 mensen mee aan onderzoek naar het gebruik van noodmedicatie in Nederland.

In totaal droegen minstens 1.764 mensen met epilepsie of hun naasten via EpilepsieNL bij aan onderzoek.

Onze activiteiten op het gebied van patiëntenparticipatie krijgen ook internationaal aandacht. Zo werden we uitgenodigd voor een keynote presentatie tijdens het Presidential Symposium op 31 augustus op het International Epilepsy Congress in Lissabon. Dit laat zien dat ons werk wordt gewaardeerd en erkend. We hebben vernomen dat het internationale epilepsiecongres in 2027 in Amsterdam zal plaatsvinden en gaan kijken wat we daarin kunnen betekenen.

De Doorbraakagenda

In 2023 heeft EpilepsieNL de 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 de Doorbraakagenda samengesteld door mensen met epilepsie, hun naasten en professionals, zoals neurologen, onderzoekers en verpleegkundigen.

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 verbindt wetenschap, zorg en ervaringsdeskundigheid in één gezamenlijke ambitie: betere behandelingen, betere zorg en uiteindelijk een wereld waarin epilepsie te genezen is.

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.



Veilig en zelfstandig kunnen deelnemen aan de maatschappij — 1

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

Hoe richten we de samenleving zo in dat mensen met epilepsie op een veilige en plezierige manier kunnen deelnemen?



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

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

Wat bepaalt of iemand die aanvalsvrij is probleemloos kan stoppen met medicijnen?

— 3

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



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

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

Welke andere chronische aandoeningen komen vaak voor bij epilepsie? En hoe kunnen we deze kennis vervolgens gebruiken om tot completere behandelingen te komen?

Hoe helpen we behandelaars sneller te achterhalen welke behoeften iemand met epilepsie heeft? Hoe zorgen we er vervolgens voor dat behandelaars deze behoeften meenemen in de behandeling?

Hoe houden we, met het gebrek aan zorgverleners en de vergrijzing, de zorg beschikbaar en betaalbaar voor mensen met epilepsie?

Hoe kunnen we bestaande behandelingen voor andere aandoeningen ook inzetten bij epilepsie?



Gezond leven met epilepsie — 5

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

Hoe kunnen mensen met epilepsie de kwaliteit van hun leven verbeteren door veranderingen in leefstijl?



Epilepsie is te genezen — 6

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

Wat zijn de onderliggende mechanismen van epilepsie?

— 6

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

Legenda

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



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, kan deze 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 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.



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 het aanvalsdetectie-apparaat NightWatch vergoed te

krijgen. Een lang traject volgde. In 2024 ontvingen we een negatief conceptadvies. Als reactie op ons weerwoord is een bijeenkomst georganiseerd 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) wilde betrekken. De partners uit het Teleconsortium hebben een nieuw voorstel ingediend met de nadruk op het verminderen van het risico op SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy - plotselinge onverwachte dood bij epilepsie) en het belang van het volgen van noodprotocollen volgens de richtlijn epilepsie. Na weer een nieuw negatief conceptadvies in april 2025 en onze reactie daarop heeft ZiN in december 2025 definitief besloten dat NightWatch niet wordt vergoed uit de basisverzekering. Een enorme teleurstelling voor veel mensen met epilepsie en hun naasten en daarmee voor ons. Naar aanleiding van deze negatieve uitslag zijn we van plan om in 2026 de media op te zoeken en ons direct te richten op de zorgverzekeraars.

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 aan. In 2025 zijn de volgende projecten uitgevoerd om kennis te bundelen en te gebruiken bij de ontwikkeling van een aanvalsvorspeller:



• 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 Postcode Loterij. Dit project richt zich op verbeteringen van de software en hardware en op de eerste testen met gebruikers.

In 2025 ontving EpilepsieNL voor dit project € 770.000 van de Postcode Loterij. Daarmee startte een nieuwe fase met het bouwen van prototypes, klinisch onderzoek en voorbereiding op gebruik in de praktijk. Het doel is dat de camera in de toekomst breed gebruikt kan worden. De camera kan de veiligheid en kwaliteit van leven verbeteren en levert ook gegevens op die kunnen helpen om aanvallen in de toekomst beter te voorspellen.

• KANS-project

Het KANS-project onder leiding van Kempenhaeghe is mogelijk gemaakt door ZonMw en test een nieuw algoritme voor aanvalsdetectie in zorginstellingen, waarbij NightWatch als standaard dient. EpilepsieNL heeft mee geïnvesteerd in speciale testkoffers die in deze studie gebruikt worden. Het onderzoek is gestart in 2024 en loopt tot ongeveer 2028. In 2025 zijn zorginstellingen begonnen met deelname en het includeren van deelnemers. Doel van het project is om beter te begrijpen wat aanvalsdetectie oplevert in de praktijk, zoals het effect op kwaliteit van leven, zorggebruik en kosten.



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. Veel van onze lobbyactiviteiten zijn 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 2025 niet meer vanzelfsprekend. In 2025 hebben we daaraan het volgende gedaan:

Medicijntekort: een blijvend probleem

Ook in 2025 waren sommige anti-aanvalsmedicijnen (oude naam: anti-epileptica) moeilijk of niet te verkrijgen in Nederland. Dit hardnekkige probleem bestaat al jaren. Voor mensen met epilepsie zorgt dit voor veel stress, onzekerheid en soms meer aanvallen, vooral als er geen goed alternatief is. EpilepsieNL blijft het probleem op de agenda zetten en pleit voor structurele oplossingen. We kunnen dit niet alleen. Daarom doen we dit samen met de Patiëntenfederatie, andere patiëntenorganisaties, de Nederlandse Liga tegen Epilepsie en de epilepsiecentra. In 2025 vroegen we aandacht voor het probleem in januari en maart met nieuwsberichten over de gevolgen voor patiënten en zorgverleners en een update over tekorten aan anti-aanvalsmedicijnen. We ontvangen nog steeds signalen uit de praktijk en benadrukken de grote impact op gezondheid en kwaliteit van leven.



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 midazolam neusspray

Midazolam neusspray is een noodmedicijn en kan een aanval stoppen die te lang duurt. Er zijn twee vormen: een multi-dose, die je meerdere keren kunt gebruiken. En een single-dose die je één keer gebruikt. EpilepsieNL en de epilepsieprofessionals van de Liga en de Patiëntenfederatie lobbyden eind 2024 bij het ministerie van VWS met succes om de vergoeding van de multi-dose midazolam voor 2025 te behouden. In de loop van 2025 bleek dat de vergoeding van de multi-dose midazolam voor 2026 weer onzeker was door de mogelijke vergoeding van de single-dose. Wij zijn daar in 2025 over in gesprek gegaan met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Duidelijk werd dat er nergens bekend is welke noodmedicatie mensen in de praktijk gebruiken.

Daarom deden we in 2025 onderzoek onder mensen met epilepsie en hun naasten. Meer dan duizend mensen deden mee. De uitkomst laat zien dat de multi-dose het meest wordt gebruikt. De resultaten van ons onderzoek hebben we met het ministerie gedeeld. EpilepsieNL wil dat zowel de multi-dose als de single-dose vergoed gaan worden door de zorgverzekering. Daarover blijven we in 2026 in gesprek met het ministerie van VWS.



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 richtlijnen database van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) medische behandelrichtlijnen voor de tweede lijn. Net als in andere jaren heeft EpilepsieNL in 2025 de richtlijnen Epilepsie bekeken vanuit ervaringen van mensen met epilepsie (patiëntenperspectief). In dit project werken we samen met de Federatie Medisch Specialisten en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Belangrijke herziene richtlijnen in 2025 waren onder andere 'epilepsie in de vruchtbare leeftijd', 'anti-aanvalsmedicatie bij zwangerschap en bij toekomstige vaders', 'screening op osteoporose en fractuurpreventie', 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy (SUDEP)' en 'epilepsie bij een beroerte'.

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. Het doel van het project is betere zorg voor mensen met epilepsie die weinig geld hebben en laaggeletterd zijn.

Belangrijke lessen uit het project van 2024 die we gebruikten in 2025 waren:

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 financiert het project en nam in 2024 de beslissing om hun vermogen over te dragen aan EpilepsieNL. Dat is in 2025 ook gebeurd. In 2025 zijn we gestart met een Trefpunt in een wijkcentrum in Rotterdam-Zuid. Ook zochten we samenwerking met de vrijwilligerscentrale in Rotterdam om vrijwilligers te vinden die het Trefpunt kunnen coördineren.

Binnen dit project testten we in 2025 ook nieuw voorlichtingsmateriaal voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. We maakten video's in begrijpelijke taal over het

belang van het trouw innemen van anti-aanvalsmedicatie. Met behulp van AI zijn deze video's vertaald naar het Turks, Oekraïens en Arabisch. Deze materialen worden in 2026 verder getest.



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. Het project werd geleid door drie ervaringsdeskundigen. Het doel was om mensen met epilepsie te helpen zelf regie te nemen over hun gezondheid. In 2024 deden 11 deelnemers mee. Zij onderzochten hoe leefstijl, zoals voeding, beweging en ontspanning kan helpen om beter om te gaan met epilepsie.

In 2025 zijn de resultaten geanalyseerd en is het project afgerond. We willen de samenwerking met Stichting Je Leefstijl als Medicijn (JLAM) graag voortzetten.

Clobazam en autorijden

In 2025 werd clobazam ingedeeld als een medicijn dat de rijvaardigheid langdurig kan beïnvloeden. Hierdoor dreigden sommige mensen met epilepsie hun rijbewijs te verliezen. De nieuwe indeling was gebaseerd op onderzoek binnen de psychiatrie, waarbij niet is meegenomen dat clobazam ook wordt gebruikt als anti-aanvalsmedicijn.

Ook speelde een juridische zaak mee, waarin een automobilist onder invloed van clobazam een ongeluk veroorzaakte. Dit ene geval werd ten onrechte als doorslaggevend gezien, ook voor mensen met epilepsie.

EpilepsieNL en de Nederlandse Liga hebben hierover contact opgenomen met de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). De KNMP heeft de gegevens opnieuw beoordeeld en het advies in mei 2025 aangepast. Mensen met epilepsie die maximaal 20 mg clobazam per dag gebruiken, mogen onder voorwaarden blijven autorijden.

Dit betekent concreet dat mensen met epilepsie niet onterecht hun rijbewijs verliezen.

Hoe heeft EpilepsieNL impact gemaakt in dit dossier?

Begin 2025 kreeg EpilepsieNL een mailtje van iemand met epilepsie die 6 jaar aanvalsvrij was en na een herkeuring niet meer mocht rijden vanwege clobazamgebruik. Er volgden nog mailtjes en telefoontjes van anderen. Samen met de Liga hebben we meteen contact gezocht met de KNMP. En die nam contact op met het CBR. Deze actie zorgde ervoor dat het CBR het besluit voor deze mensen terugdraaide. In mei werd gelukkig het besluit voor alle mensen met epilepsie die clobazam slikken aangepast.



Speerpunt 5: Epilepsie is te genezen.

Uit de Doorbraakagenda blijkt dat 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.

Genetische epilepsie

De uitzending van 'Tijd voor MAX' in januari 2025 was het startsein voor een onderzoeksprogramma naar genetische epilepsie.

Voor een paar duizend kinderen betekent leven met genetische epilepsie nu nog: veel aanvallen, risico op ontwikkelingsproblemen en geen gerichte behandeling. Sommige kinderen hebben tientallen aanvallen per dag of nacht. Dat geeft risico op hersenschade, kan grote invloed hebben op hun ontwikkeling en in het ergste geval op overlijden. Voor gezinnen is dit zwaar: ouders zijn voortdurend alert en het dagelijks leven staat vaak onder druk.

Tegelijk staan we op een kantelpunt. Door nieuwe ontwikkelingen in genetische diagnostiek en genterapie wordt het mogelijk om de oorzaak van epilepsie te behandelen, in plaats van alleen de symptomen. De kennis en technologie zijn er, maar het ontbreekt nog aan een goede manier om deze snel en structureel beschikbaar te maken voor patiënten.

Samen met Nederlandse onderzoekers hebben we dit onderzoeksprogramma verder uitgewerkt. Ook is in december 2025 het Fonds Daan opgericht. In 2026 volgt de eerste subsidieoproep en wordt de fondsenwerving verder uitgebreid.

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 aparte helpdesk aanvalsdetectie.

In 2025 zijn er 730 telefoontjes geweest. 321 mensen belden voor informatie over epilepsie, 72 mensen belden de helpdesk aanvalsdetectie. 337 mensen kozen voor een gesprek met een ervaringsdeskundige. Ook via e-mail beantwoorden onze voorlichters vragen. In 2025 kregen we 251 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 2025 hebben we de bestaande pagina's op de website over epilepsie bijgewerkt als dat nodig was.

Nieuwe webpagina's waren:

- Leefstijl en epilepsie
- Pagina's en handleiding (download) voor icoon én beeldgebruik bij lichtflitsgevoelige epilepsie
- SUDEP (Suden Unexpected Death in Epilepsy)

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 brochures in 2025

In 2025 waren nieuw:

- 'SUDEP' voor mensen met epilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy - plotselinge onverwachte dood bij epilepsie)
- 'SUDEP' voor professionals
- MS en epilepsie in samenwerking met ms.nl
- Folder 'Epilepsie. Hoe nu verder?'
- Informatiebladen over eerste hulp voor: naasten, werkgevers, sportbegeleiders, kinderopvang/school, bhv'er/ehbo'er. Hiervoor zijn ook kleine kaartjes met QR-code gemaakt.



Over Boyan

Boyan van Merwijk (26) uit Helmond heeft zelf jarenlang epilepsie gehad. Hij heeft van zijn 13de tot zijn 22ste veel last gehad van tonisch clonische aanvallen, wat hem beperkte in zijn dagelijks functioneren. Uiteindelijk is hij in 2022 succesvol geopereerd in Maastricht.

Hoe Boyan bij EpilepsieNL kwam

Ruim 3,5 jaar geleden is Boyan begonnen als vrijwilliger bij EpilepsieNL. Hij begon als ervaringsdeskundige in de jongerengroep bij EpilepsieNL.

Ervaringsdeskundigen panellid

Boyan is in 2024 door EpilepsieNL benaderd om aan te sluiten in het ervaringsdeskundigen panel. Dit panel beoordeelt samen de aanvragen die door onderzoekers worden ingediend bij EpilepsieNL. Doordat Boyan zowel afgestudeerd laborant als apothekersassistent is, vindt hij het ontzettend mooi om met zijn achtergrondkennis vanuit patiënt perspectief met de andere leden van het ervaringsdeskundigen panel mee te denken. Samen kijken zij welke onderzoeken er voor subsidie van EpilepsieNL in aanmerking moeten komen.

Coördinator epilepsie chirurgie groep

Sinds 2025 is Boyan coördinator geworden van de epilepsiechirurgie contactgroep. Hiervoor verzorgt hij het lotgenotencontact voor mensen die het epilepsie chirurgie traject ingaan of al in het traject zitten. Daarnaast organiseert hij tweemaal per jaar een informatief symposium voor mensen die te maken krijgen met het epilepsie chirurgie traject. Deze informatieve contactdag wordt eens per jaar georganiseerd bij UMC Utrecht/ Wilhelmina Kinderziekenhuis in samenwerking met SEIN. De andere keer in Kempenhaeghe (locatie Heeze) in samenwerking met Maastricht UMC+.

"Het is mooi om als ervaringsdeskundige mensen te mogen begeleiden in een soortgelijk traject dat je zelf ook bent ondergaan", vertelt Boyan met trots. Dat op zulke dagen zowel professionals, neurologen en verpleegkundig specialisten samen komen zorgt ervoor dat alle deelnemers hun vragen kunnen stellen.

"Met mijn boek 'Strijd' laat ik zien wat epilepsie écht doet — bij EpilepsieNL zet ik die ervaring om in kracht, zodat niemand dezelfde strijd alleen hoeft te dragen."



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 2025 hebben we deze brochures vernieuwd:

- Risico's bij epilepsie
- Sporten en zwemmen met epilepsie
- Nervus Vagus Stimulatie (NVS)
- Leerkracht: kind met epilepsie in klas
- Erfelijkheid en epilepsie
- Ouderschap en epilepsie
- Vervoer als je niet meer mag rijden

Nieuw in 2025: paarse envelop

De paarse envelop is bedoeld voor mensen die (net) de diagnose epilepsie hebben gekregen. In de envelop zitten de brochure 'Epilepsie. Hoe nu verder?' en verschillende kaartjes met praktische informatie. De neuroloog of epilepsieverpleegkundige geeft de envelop mee aan de patiënt. Het is een hulpmiddel om mensen wegwijs te maken in de wereld van epilepsie. We merken dat veel mensen het lastig vinden om over epilepsie te praten. Ook weten omstanders vaak niet wat ze moeten doen bij een epileptische aanval. Goede uitleg kan angst verminderen en helpen om beter te handelen. Daarom bevat de brochure een QR-code naar informatiebladen voor verschillende situaties, bijvoorbeeld voor naasten, werkgevers, sportbegeleiders, scholen en kinderopvang, en voor EHBO'ers en BHV'ers.

Ziekenhuizen, epilepsiecentra en zorginstellingen kunnen de enveloppen en andere materialen bij ons online bestellen. Dat is vanaf juni 2025 34 keer gedaan.

Aantal downloads

In 2025 zijn onze brochures 6.568 keer gedownload.

De top 5 meest gedownloade brochures in 2025:

- PNEA. Psychogene (functionele) niet-epileptische aanvallen: 1.275 keer (nieuw vanaf april 2024)
- Poster 'Eerste hulp bij epileptische aanvallen': 974 keer
- Actieplan bij aanvallen (aanvalsprotocol): 892 keer
- Ketogeen dieet bij epilepsie: 600 keer
- Epilepsie in het kort: 583 keer

Basisset hulpmiddelen epilepsie

In deze gratis basisset zitten:

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

In 2025 hebben we 1.681 basissets verstuurd. In 2024 waren dat er iets meer, namelijk 2.222 basissets.

Ervaringsverhalen

Bij EpilepsieNL vinden we het belangrijk ervaringsverhalen te delen. Deze verhalen kunnen anderen helpen om epilepsie beter te begrijpen en geven steun. 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 2025 hebben we 10 nieuwe verhalen toegevoegd. In totaal kun je nu 59 verhalen lezen. We zijn hiermee begonnen in 2022. Ze staan op epilepsie.nl/ervaringsverhalen
- Op het levenmet.epilepsie.nl-platform kunnen mensen hun eigen verhaal delen met anderen. In 2025 is het platform helemaal vernieuwd en onderdeel geworden van epilepsie.nl. Je vindt de verhalen op epilepsie.nl/deel-jouw-verhaal



3.3 Activiteiten en evenementen in 2025

Activiteiten en contactmomenten

Voor verschillende onderwerpen hebben we ervaringsdeskundigen die mensen met vragen te woord staan (zeven contactpersonen). In 2025 zijn er verder weer veel activiteiten georganiseerd voor en door mensen met epilepsie. Dit gebeurt door vrijwilligers. De Epilepsie Cafés, Fonkeldagen en de cursus 'Epilepsie de Baas' vonden opnieuw plaats. Ook zijn er nieuwe Epilepsie Cafés bijgekomen, namelijk Café Uden en het Trefpunt op Rotterdam-Zuid.

Er waren meer dan 65 fysieke en digitale activiteiten, met totaal 4.501 bezoekers. Ook melden steeds meer vrijwilligers zich aan, voor zowel kleine als grote taken. Het totaal aantal vrijwilligers (exclusief collectanten) was in 2025 81 personen.

Nabestaandengroep 'Als je iemand verloren hebt door epilepsie'

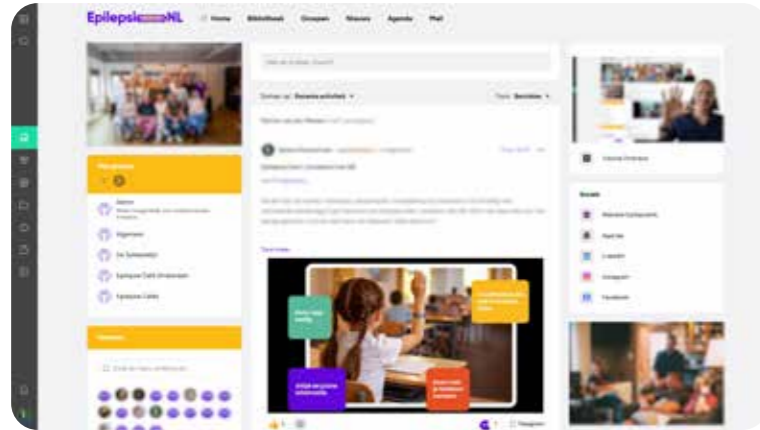
De laatste jaren is er meer aandacht voor SUDEP en overlijden door epilepsie in het algemeen. In 2025 is de eerste steungroep gestart voor mensen die iemand hebben verloren door epilepsie. Twee verpleegkundig specialisten begeleiden de groep. Deze activiteit blijkt veel meerwaarde te hebben voor de deelnemers. In 2026 krijgt dit een vervolg met nieuwe groep(en).

Vaartocht

De jaarlijkse vaartocht voor kinderen met epilepsie in samenwerking met stichting One Fine Day op 6 augustus was weer heel bijzonder en krijgt hopelijk weer een vervolg in 2026.

Nieuw: digitaal platform voor onze vrijwilligers

In 2025 introduceerde EpilepsieNL een digitaal platform voor vrijwilligers: Embrace. Op dit platform kunnen vrijwilligers veilig informatie delen en ervaringen uitwisselen, volgens de AVG wetgeving. Ook kunnen we eenvoudig polls uitzetten. Zo krijgen we beter inzicht in wat er speelt onder onze vrijwilligers.



Theatervoorstelling AF

Waar ben je als je er even niet bent? Daar ging de theatervoorstelling AF over. Theatremaker Eileen Graham maakte deze voorstelling, omdat haar zus epilepsie heeft. Soms is haar zus even 'weg', ze is er dan niet helemaal bij. Ze is niet echt weg, maar... AF. Eileen vroeg zich af: Waar is mijn zus dan? In de voorstelling nam ze het publiek mee naar een bijzondere en mysterieuze plek. Een plek waar alles kan gebeuren. Samen met muzikant Enzo Coenen maakte ze een dromerige wereld. Vol met muziek, woorden en beelden.

De voorstelling startte op 10 oktober in het Badhuis in Nijmegen en was te zien in verschillende kleine theaters in Nederland. Hij stopte op 4 januari in theater de Kikker in Utrecht. 3.599 mensen hebben de voorstelling bezocht. Deze theatervoorstelling van Eileen werd gesteund door jeugdtheatergroep De Horde uit Nijmegen en EpilepsieNL.



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 2025 in het teken van het verder vormgeven van onze strategische samenwerking. We zetten ons samen in om de zorg en behandeling voor mensen met epilepsie in Nederland te verbeteren, de kwaliteit van leven te verhogen en de kansen op genezing van epilepsie te vergroten.

We werken samen 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 worden meegenomen.

Samenwerking BRAINS: onderzoek naar hersenaandoeningen

Binnen BRAINS werken Alzheimer Nederland, EpilepsieNL, Hersenstichting, ParkinsonNL en Stichting MS Research samen om onderzoek naar hersenaandoeningen te versterken.

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. In 2025 is een nieuw programma van 3,2 miljoen euro ingediend bij Health Holland. 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.



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 2025

- 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
- Scientific Organizing Committee IEC Amsterdam 2027

Samenwerking is de sleutel tot impact. Daarom werken we nauw samen met een breed netwerk van patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers, maatschappelijke organisaties en internationale partners. Alleen door onze kennis, expertise en ervaring te bundelen kunnen we de zorg, het onderzoek en de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie blijvend verbeteren.

Samenwerkingspartners in 2025

In Nederland

- SGF: Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- Goede Doelen 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 Dravetsyndroom
- VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen)
- Health-RI
- LivAssured, producent NightWatch
- Lenovo
- Angelini Therapeutics
- Jazz pharmaceuticals
- Nutricia
- LivaNova
- UCB
- Theatergroep de Horde
- Stichting One Fine Day
- Music Moves, Amsterdam Dance Event

Internationale organisaties waar we mee samenwerken

- International Bureau of Epilepsy (IBE)
- International League against Epilepsy (ILAE)
- Epilepsy Alliance Europe
- Complex and Rare Epilepsies Alliance (E+), Europese patiëntenorganisatie opgericht in 2025

4. Zichtbaarheid, bewustwording en begrip

Zichtbaarheid, bewustwording en begrip vormen de kern van onze communicatiestrategie. Door gerichte marketing- en communicatieactiviteiten hebben we actief gewerkt aan het vergroten van onze zichtbaarheid binnen de doelgroep. Door de samenwerking tussen de diverse afdelingen hebben we diverse momenten in het jaar kunnen inzetten om meer aandacht te vragen voor epilepsie en onze organisatie.

4.1 Onze marketing- en communicatieactiviteiten

Marketing en communicatie richt zich met name op:

- Het vergroten van kennis en begrip van epilepsie onder het Nederlandse publiek.
- Het versterken van de naamsbekendheid van EpilepsieNL en het activeren van doelgroepen om deel te nemen aan acties en evenementen.
- Het ondersteunen van activiteiten op het gebied van werven, activeren en behouden van donateurs en vrijwilligers.
- Het vergroten van het bereik onder mensen met epilepsie en hun naasten, en het bieden van toegankelijke, relevante ondersteuning.
- Het opbouwen en versterken van een betrokken en actieve community rondom EpilepsieNL.

Met onze marketing- en communicatieactiviteiten, 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 voor mensen met epilepsie.

Hiervoor zetten wij de volgende middelen in:

- online media zoals paid social, google advertising en adverteren op het DPG netwerk
- sociale media: Instagram, Facebook en LinkedIn
- het EpilepsieNL magazine
- de nieuwsbrief
- ons jaarverslag
- diverse websites: epilepsie.nl, epilepsieloop.nl en inactievoorepilepsie.nl

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. De inzet van onze onlinecampagnes 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 2025:

- Aantal bezoekers website: ruim 489.000
- Aantal ontvangers nieuwsbrief: 46.758
- Oplage magazine: 21.000

Social media

Social mediakanaal	Aantal volgers eind december
Facebook	10.222
Instagram	4.663
LinkedIn	3.148

4.2 EpilepsieNL in de schijnwerpers

Op meerdere momenten in het jaar hebben we aandacht gehad in de media. Hierbij hebben wij soms de media zelf benaderd. Andere keren heeft de media ons benaderd. Hieronder vind je een overzicht van de belangrijkste publicaties en momenten in 2025.

- 24 april: presentatie bij UCB European Summit Mergency Care in Amsterdam.
- 12 mei: presentatie bij landelijk netwerk epilepsieverpleegkundigen.
- Juni: Onvoldoende kennis over hulp bij epileptische aanval en oproep collectanten.
- Juli: Nieuw waarschuwingsicoon voor mensen met lichtflitsgevoelige epilepsie.
- 31 augustus: Setting research priorities: Involving those who matter. Keynote Presidential Symposium International Epilepsy Congress, Lissabon.
- 31 augustus: Coping with epilepsy and emotional/behavioral challenges, International Epilepsy Congress Lissabon.
- 20 september: Patient Participation in Research. Rotterdam Psider Tailored meeting.
- 7 oktober: Zorgreis VWS.
- 11 oktober: EpilepsieLoop: ons jaarlijkse wandel- en hardloopevenement.
- 15 oktober: panel discussion Brain Innovation Days in Brussel.
- December: Levensreddend hulpmiddel epilepsie niet vergoed.

Uitzending Tijd voor Max in het teken van epilepsie

Tijd voor MAX stond op donderdag 23 januari in het teken van epilepsie. Gasten waren o.a. onze ambassadeur Miljuschka Witzhausen, professor Ype Elgersma van het Erasmus MC en Roland Thijs, neuroloog en onderzoeker bij SEIN. Belangrijke speerpunten die aan bod kwamen zijn het in de toekomst kunnen voorspellen van aanvallen en kunnen genezen van genetische epilepsie. Daarom waren ook Marije en haar moeder, en Gerben, de vader van Inti te gast.

Marije (20) is zeven jaar als ze de diagnose epilepsie krijgt. Haar jeugd wordt erdoor bepaald: elke dag heeft ze last van absences en soms heeft ze een aanval waarbij ze buiten bewustzijn raakt. Ze voelt zich vaak ontzettend machteloos en onzeker. Haar hoop is gevestigd op onderzoek om haar leven draaglijker te maken.



De vierjarige Inti heeft een genetische afwijking met epilepsie als gevolg waar helaas geen behandeling voor is. Ze krijgt de hoogste dosering medicatie, maar heeft alsnog twintig tot veertig aanvallen per maand. Daarom moet ze 24 uur per dag gemonitord worden, om direct te kunnen handelen als ze een aanval krijgt. Een enorme opgave voor haar ouders, want er moet altijd iemand bij haar blijven, ook 's nachts. Alle hoop is gevestigd op een behandeling op maat via genetische therapie.

Daan Cornelisse sloot de uitzending muzikaal af. Ook Daan heeft epilepsie. "De onzekerheid rond het leven met mijn aandoening zorgt ervoor dat ik alles uit het leven probeer te halen. Met als doel mijn passie voor kunst en cultuur voor een groter publiek te uiten."

- **Erwin Koeman** is assistent-bondscoach van de KNVB en voormalig profvoetballer. Zijn dochter heeft als kind veel epileptische aanvallen gehad. 'Mensen hebben vaak een verkeerd beeld van epilepsie. Ze denken meteen aan de ergste vormen van aanvallen, terwijl daar niet altijd sprake van is.'
- **EsmeeAnne** is topatlete en Iron Man finisher. Als baby werd epilepsie bij haar vastgesteld en haar jeugd werd gekenmerkt door onderzoeken en stigmatisering door leeftijdsgenoten. Als succesvolle triatleet traint ze dagelijks, ook in het water, hoewel ze weet dat een aanval in het water fataal kan zijn. Daarom is er altijd iemand bij haar tijdens trainingen in het water. Ze is een groot voorbeeld van doorzettingsvermogen en veerkracht en inspireert velen om hun dromen na te jagen. Tijdens de EpilepsieLoop 2025 deed ze een korte speech voor alle aanwezigen en liep ze mee aan de Loop.



4.3 Naamsbekendheid onderzoek

In 2025 hebben we opnieuw een naamsbekendheid onderzoek laten doen. Zo kunnen we onze naamsbekendheid vergelijken met andere goede doelen. De uitkomst van het onderzoek liet niet zien dat we veel media-aandacht hebben gehad. We gaan het onderzoek daarom niet opnieuw uitvoeren in 2026.

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 en hoe wij hen het beste kunnen ondersteunen.

Onze ambassadeurs

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

- **Miljuscha Witzenhausen** is presentatrice, ondernemer, culinair expert en invloedrijke mediapersoonlijkheid. Haar dochter, Felina, kreeg haar eerste aanval toen ze drie jaar was. Miljuscha Witzenhausen heeft een groot mediaal bereik, vooral door een combinatie van tv en social media.



5. Fondsenwerving

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

In 2025 hebben we samen met onze achterban een groei weten te realiseren van ruim 37% ten opzichte van 2024 door een stijging van de inkomsten uit fondsenwerving naar € 5.441.100.

5.1 Donaties en giften

Dankzij de steun uit onze community heeft EpilepsieNL in 2025 maar liefst € 1.436.890 uit particuliere fondsenwerving ontvangen. Dit bedrag bestaat uit vele losse en structurele giften die EpilepsieNL door het jaar heen ontvangt. Structurele donateurs geven gemiddeld € 60 per jaar. Daarnaast ontvingen wij een bedrag van maar liefst € 372.763 uit meer dan 11.445 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 groeiende groep donateurs die met belastingvoordeel schenkt. In 2025 werd ruim € 168.526 ontvangen uit deze meerjarige schenkingsovereenkomsten.

5.2 Nalatenschappen

Nalatenschappen vormen een belangrijke pijler onder het realiseren van onze doelstellingen. Steeds meer mensen weten ons te vinden voor persoonlijk advies over nalaten aan EpilepsieNL. Wij begeleiden dit proces zorgvuldig en zorgen voor een respectvolle en professionele afwikkeling van iedere nalatenschap.

In 2025 ontvingen wij 22 nalatenschappen en een totale waarde van € 1.196.494 aan legaten en erfstellingen. Wij zijn de erflaters hiervoor zeer dankbaar. Hun keuze om EpilepsieNL in hun testament op te nemen is een bijzondere blijk van vertrouwen in ons werk.

Om nalaten onder de aandacht te brengen, waren wij actief betrokken bij verschillende activiteiten. Als partner van Toegift.nl – een samenwerkingsverband van meer dan 90 CBF-erkende goede doelen – ondersteunden wij de radio- en tv-campagnes in het najaar. Daarnaast plaatsten wij advertenties in diverse print- en online media en organiseerden wij het webinar Alles over nalaten.

Ook via ons magazine en onze nieuwsbrief besteedden wij aandacht aan nalaten, met als doel mensen te informeren, te inspireren en hen te wijzen op onze brochure over nalaten.

Samen werken aan oplossingen

Dankzij nalatenschappen zoals die van Marga en haar man, kan EpilepsieNL belangrijke stappen zetten.

“Met je nalatenschap help je mensen met epilepsie”

Marga (66) nam samen met haar man EpilepsieNL op in hun testament. Epilepsie speelt al haar hele leven een grote rol. Op jonge leeftijd kreeg zij epilepsie. Zij weet dus hoe ingrijpend dat kan zijn. Zo gaat ze niet lang alleen op pad, omdat ze nooit weet wanneer een aanval komt.

“Ik laat na aan EpilepsieNL om oplossingen mogelijk te maken voor iedereen met epilepsie. Onderzoek geeft hoop. Ik gun iedereen een goede kwaliteit van leven.”

5.3 De collecte

De landelijke collecteweek is een belangrijke pijler voor zowel de fondsenwerving van EpilepsieNL als de zichtbaarheid van epilepsie en vond in 2025 plaats van 1 t/m 7 juni. Met inzet van vier regiocoördinatoren is via de reguliere huis-aan-huis collecte een bedrag van € 594.036 opgehaald in 541 collectegebieden. Het aantal actieve collectegebieden is gedaald ten opzichte van voorgaande jaren, voornamelijk door natuurlijk verloop onder coördinatoren. Dit benadrukt het belang van het aantrekken van nieuwe vrijwilligers en het blijven vernieuwen van onze collectevormen. In totaal zijn 5.689 collectanten met een opbrengst geregistreerd in deze gebieden of zij waren zelfstandig actief met een gepersonaliseerde collectebus. Niet iedere collectant die onder een coördinator valt, heeft dit jaar kunnen lopen. Gemiddeld werd € 592 per regulier collectegebied opgehaald.

Ook werd tijdens de collecteweek online gecollecteerd door ongeveer 643 online collectanten. Samen haalden zij € 162.098 op. De online collecte laat een duidelijke groei zien. Doordat steeds meer mensen hun persoonlijke verhaal online delen, weten zij hun netwerk beter te betrekken en zien we de opbrengsten toenemen. Daarnaast wordt de huis-aan-huis collecte steeds vaker gecombineerd met online collecteren. Naast de landelijke collecteweek werd ook tijdens Goede Doelen Weken geld ingezameld. Deze leverden gezamenlijk € 112.271 op. Gemiddeld wordt binnen deze collectes € 1.112 per regulier collectegebied opgehaald. Steeds meer kleine gemeenten kiezen ervoor om voor meerdere goede doelen één gezamenlijke collecte per jaar te organiseren. Deelname hieraan is afhankelijk van de mogelijkheid om lokaal iemand voor te dragen die EpilepsieNL kan vertegenwoordigen in het bestuur van de betreffende Goede Doelen Week.

Alle collectanten samen hebben in 2025 € 594.715 opgehaald (inclusief opbrengsten uit Goede Doelen Weken). Dit bedrag ligt iets hoger dan het totaal in 2024. Tegelijk zien we dat er minder mogelijkheden zijn om contant geld te storten en dat digitalisering in de maatschappij verder toeneemt. Daarom blijven wij inzetten op vernieuwing van onze collectevormen.

Wouter Hup: "Onze dochter Fenna (2 jaar) kampt met een agressieve vorm van epilepsie, veroorzaakt door een extreem zeldzame gen mutatie. Voor Fenna is er geen passende behandeling mogelijk. Wij moeten iets doen voor epilepsie, wetenschap is zó belangrijk! Daarom zetten wij ons in voor EpilepsieNL en zijn we gestart met een online collectebus, waarbij we ons verhaal in ons netwerk delen". Ook heeft Wouter aandacht gevraagd voor epilepsie bij de basisschool van zoon Simon (5 jaar). De school heeft een sponsorloop georganiseerd en hiermee ruim € 8.500 ingezameld voor EpilepsieNL. Bedankt O.B.S 'De Kleine Dichter'!



5.4 Partnerships en loterijen

In 2025 ontvingen we van de Vriendenloterij € 403.080 voor de verkochte loten en als meerjarig partner de Nationale Postcode Loterij een bijdrage van € 300.000.

In maart werden we verrast met bijzonder mooi nieuws: EpilepsieNL ontving een extra bijdrage van maar liefst € 770.000 van de Postcode Loterij voor de verdere ontwikkeling van Project TONI, een innovatief systeem voor slimme aanvalsdetectie bij epilepsie. EpilepsieNL gaat de bijdrage gebruiken om de volgende fase van het project te realiseren: de productie van prototypes en de klinische validatie van TONI, een alarmeringssysteem dat nachtelijke epileptische aanvallen detecteert en direct hulp inschakelt.

Wij zijn de loterij zeer dankbaar voor zowel de financiële bijdrage als de bekendheid die zij aan epilepsie geven.

Ook in 2025 hebben we diverse bijdragen van zakelijke partners mogen ontvangen, zowel financieel als in middelen. Ook hebben we voor de EpilepsieLoop financiële sponsorbijdragen ontvangen.

'Fabulous Sunday'

Autodealer Knook uit Breda organiseerde op 28 oktober het evenement 'Fabulous Sunday' voor haar relaties, waarbij ook een goed doel werd gesteund. De keuze voor EpilepsieNL was snel gemaakt. Directeur Alexander Dekker vertelt:



"Het begon als een gewone werkdag.

Klanten kwamen binnen en vertrokken weer, zoals altijd. Ook Robbert liep binnen, hij had een afspraak in de werkplaats.

Ik groette hem zoals ik dat altijd doe: "Ha Robbert, hoe is het?" Zijn antwoord raakte me direct. "Niet zo goed," zei hij. "Ik heb vandaag mijn dochter Lotte van 22 jaar begraven."

De impact van dat moment is moeilijk in woorden te vangen. Het verlies, zo plotseling, na een epileptische aanval, iets waarvan ik niet eens wist dat het zo fataal kon zijn. Ik was echt geschokt.

Een half jaar later organiseerden we ons evenement Fabulous Sunday.

Toen het idee ontstond om dit te koppelen aan een goed doel, hoefde ik niet lang na te denken. Voor mij was de keuze duidelijk. Tijdens het evenement werd live een schilderij gemaakt door een bekende kunstenaar, speciaal om te veilen voor EpilepsieNL.

Robbert deelde zijn verhaal met de aanwezigen. Het was stil in de ruimte. Zijn woorden raakte iedereen. Gasten stonden met tranen in de ogen, zo ook bij zijn vrouw Geno en zoon Joost.

De veiling die volgde overtrof alle verwachtingen! Biedingen volgden elkaar in rap tempo op, en de laatste bidders gaven alles. Het was spannend, emotioneel en heel bijzonder om mee te mogen maken. Met grote trots mochten we een prachtig bedrag overhandigen aan EpilepsieNL.

We kijken terug op een bijzonder evenement. Niet alleen vanwege de opbrengst of de beleving, maar vooral omdat we Lotte een plek in de schijnwerpers hebben kunnen geven. "

Reactie Familie Vugts – ouders Lotte:

Dat Knook Breda als goed doel EpilepsieNL heeft gekozen voor hun evenement, vonden wij bijzonder en hartverwarmend. Het onverwacht overlijden van onze dochter op 22-jarige leeftijd na een epileptische aanval kwam voor ons als een schok. Het raakt ons diep dat Lotte's verhaal op deze manier betekenis krijgt en bijdraagt aan meer aandacht en steun voor epilepsie. Dank jullie wel voor deze warme betrokkenheid. Het betekent meer dan woorden kunnen zeggen.

Robbert, Geno & Joost Vugts

5.5 In actie voor epilepsie

In 2025 zijn er via inactievoorepilepsie.nl en Supporta ruim 200 acties gestart. Daarmee is opnieuw een grote stap gezet in de betrokkenheid van onze community. De totale opbrengst van deze acties kwam uit op ruim € 136.528.

We zijn enorm dankbaar dat we zo'n actieve achterban hebben. Elke actievoerder die aandacht vraagt voor epilepsie inspireert anderen om zich ook in te zetten voor het goede doel.

Net als in voorgaande jaren waren er veel sportieve en creatieve initiatieven.

Tegelijkertijd viel op dat er meer 'in memoriam' pagina's werden opgezet. Deze herdenkingspagina's, ter nagedachtenis aan een dierbare, brachten niet alleen veel donaties op, maar vertelden ook indringende verhalen en de zware gevolgen van epilepsie die anderen raakten om bij te dragen.

De kracht van acties voor EpilepsieNL zit in de combinatie van persoonlijke motivatie en gezamenlijke inzet. Dat is te zien bij een sponsorloop zoals op de Basisschool De Kleine Dichter in Utrecht waar elke leerling zich heeft ingezet voor een klasgenootje met een zus met epilepsie.

In actie komen voor EpilepsieNL draagt eraan bij om epilepsie en de gevolgen ervan om te zetten in iets positiefs. Het geeft mensen troost en energie.

5.6 Vierde EpilepsieLoop

De vierde editie van de landelijke EpilepsieLoop was een succes. Er is ruim € 287.445 opgehaald door de meer dan 1.000 deelnemers verspreid over diverse locaties in het hele land. De sfeer op de hoofdlocatie was feestelijk en trok veel oude, maar vooral ook nieuwe deelnemers naar het evenement.

Op bijna elke locatie is het maximum aan inschrijvingen gehaald. Leeuwarden kwam als nieuwe gastlocatie erbij en bracht lopers uit het noorden bij elkaar. SEIN organiseerde de loop in Cruquius, Kempenhaeghe in Breda en LivAssured weer in Leiden. Ervaringsambassadeur EsmeeAnne sprak in Amersfoort iedereen toe, voordat locoburgemeester van Amersfoort Micheline Paffen het startschot gaf.

De EpilepsieLoop stond ook dit jaar in het teken van het samenbrengen van mensen met epilepsie en hun naasten, onderzoekers, specialisten en anders betrokken. 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

De ouders van Julia hebben gedurende het hele jaar aan meerdere hardloopevenementen meegedaan en meer dan € 10.000 opgehaald voor hun dochter met epilepsie. "Het gaf ons kracht om in een periode vol machteloosheid toch iets te kunnen doen voor mensen met epilepsie."

en met de gastlocaties weten we dat we ons doel bereikt hebben: van deze dag een bijzonder evenement voor de Nederlandse epilepsie community maken en het saamhorigheidsgevoel versterken.

De Loop wordt mede mogelijk gemaakt door de financiële bijdrage van een aantal sponsors.

"Elk jaar staan we weer bij de start. Samen sterk. Wij samen met zijn vieren, maar ook alle teams bij elkaar. Samen kunnen we veel bereiken en daar doen we het voor." deelnemer Corina.

"Het hele jaar door zamelen de jongens flessen in, verkopen knutsels en gaan langs de burens om geld op te halen voor onze sponsorpagina. De EpilepsieLoop staat vast in de agenda." deelnemer Josina, eam De Twins.



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. Door de samenwerking met EpilepsieNL zorgen wij voor het beheer van de gelden, de beoordeling door Wetenschappelijke Advies Raad en ervaringsdeskundigen, en bewaken de voortgang van de onderzoeken.

Eind 2025 is een nieuw Fonds op Naam opgericht: **Fonds Daan KCNTI Epilepsie**. Fonds Daan zet zich in voor onderzoek naar KCNT1-epilepsie, een van de meest ontwrichtende vormen van epilepsie. Resultaten voor KCNT1-epilepsie zijn (deels) herbruikbaar voor andere vormen van genetische epilepsie. Daarmee zorgt dit fonds voor een versnelling in het onderzoek naar en de behandeling van genetische epilepsie.

6. Duurzaamheid

Hoewel EpilepsieNL geen formeel duurzaamheidsbeleid heeft, maken we wel bewuste keuzes voor mens en milieu. We zien duurzaamheid als een vanzelfsprekend onderdeel van onze maatschappelijke rol.

We investeren in duurzame inzetbaarheid, onder andere door een bijdrage aan het sportabonnement van medewerkers. Ook dragen we bij aan een inclusieve arbeidsmarkt, door werkplekken te bieden aan mensen met epilepsie en kansen te creëren voor herintreders.

Op milieugebied zetten we concrete stappen: we gebruiken zonnepanelen, printen minder en veel collega's komen met de fiets. Daarnaast kiezen we bewust voor tweedehands en gerecycled meubilair en scheiden we afval zorgvuldig. Zo verkleinen we stap voor stap onze ecologische voetafdruk.



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, vermogensbeheer, 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 2025 heeft EpilepsieNL, als gevolg van de overdracht van vermogen van Stichting Epilepsia, beleggingsportefeuilles verkregen. Hiervoor is tijdelijk een uitzondering gemaakt op het beleid om middelen uitsluitend liquide of op spaarrekeningen en/of termijndeposito's aan te houden.

De beleggingen zijn opgenomen onder de financiële vaste activa en worden gewaardeerd tegen reële waarde. Waardeveranderingen worden verantwoord via de staat van baten en lasten. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij Rabobank, onder een discretionair mandaat met een neutraal risicoprofiel. In 2025 heeft één onttrekking plaatsgevonden ten behoeve van de bestemde doelbesteding.

In 2026 zal samen met de Raad van Toezicht het beleid ten aanzien van beleggingen opnieuw worden geëvalueerd en vastgesteld.

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 € 128.557. Dit bedrag is getoetst aan de geldende maximale normen en deze beloning bleef binnen de geldende maxima.

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).

7.6.1 Beëindigingsvergoeding directeur-bestuurder

In 2025 is met de directeur-bestuurder een vaststellingsovereenkomst (VSO) gesloten in verband met de beëindiging van de arbeidsovereenkomst per 31-3-2026. In het kader hiervan is een beëindigingsvergoeding overeengekomen, welke in 2026 zal worden uitgekeerd.

De beëindigingsvergoeding is in 2025 reeds als verplichting en last verantwoord in de staat van baten en lasten en betreft een eenmalige last in het verslagjaar. Eventuele aanvullende kosten die verband houden met de beëindiging van de dienstbetrekking, waaronder transitie- en/of juridische kosten, zijn eveneens in het verslagjaar ten laste van het resultaat gebracht.

De overeenkomst en de daaruit voortvloeiende vergoeding zijn vastgesteld door de Raad van Toezicht. Daarbij zijn de relevante wettelijke, arbeidsrechtelijke en governance-aspecten betrokken en afgewogen.

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 2026	Begroting 2025	Realisatie 2025
Baten			
Baten van particulieren en bedrijven	3.281.000	3.303.000	3.749.539
Baten van subsidies van overheden	167.500	78.000	190.984
Baten van loterijen	675.000	675.000	785.755
Overige baten	764.500	299.000	714.823
Som van de baten	4.888.000	4.355.000	5.441.100
Lasten			
Wervingskosten	921.800	905.500	891.733
Kosten beheer en administratie	362.500	346.000	352.690
	1.284.300	1.251.500	1.244.423
Besteed aan doelstellingen			
Kennis & Innovatie	1.822.500	1.757.500	2.176.231
Inspiratie & Verbinding	1.983.900	1.750.000	1.749.279
	3.806.400	3.507.500	3.925.510
Som van de lasten	5.090.700	4.759.000	5.169.933
Saldo voor financiële baten en lasten	-202.700	-404.000	271.167
Financiële baten	75.000	85.000	121.578
Saldo van baten en lasten	-127.700	-319.000	392.745
Kosten fondsenwerving in % van som van de baten	18,6%	20,8%	18,0%
Besteed aan doelstelling in & van de som van de lasten	74,8%	73,7%	75,6%
Beheer en administratie in % van de som van de lasten	7,1%	7,3%	6,9%

8. Vooruitblik naar 2026

In 2026 zet EpilepsieNL zich al ruim 130 jaar in voor het financieren van wetenschappelijk onderzoek. Mede daardoor is inmiddels 70% van de mensen met epilepsie aanvalsvrij. Ons team werkt dagelijks aan het werven van fondsen én het activeren van de community om samen bij te dragen aan meer onderzoek. Ook in 2026 inspireren en stimuleren we mensen om te doneren, ons op te nemen in hun testament, acties te organiseren, te collecteren, deel te nemen aan de EpilepsieLoop en bij te dragen als sponsor.

We zien dat onze community groeit, zeker ook in betrokkenheid en toewijding. Steeds meer mensen verbinden zich aan EpilepsieNL, door het inzetten van hun tijd, kennis of financiële bijdrage. Om deze betrokkenheid verder te versterken en het voor mensen makkelijker en intuïtiever te maken om bij te dragen, investeren we in toegankelijke vormen van participatie en ondersteuning. Daarbij benutten we onder meer de mogelijkheden die de PGO-subsidie biedt om onze digitale dienstverlening en community-opbouw verder te ontwikkelen. Dit is een belangrijk thema waar we in 2026 aan werken en al eind van het jaar de eerste effecten van gaan zien.

Aanvalsdetectie blijft een belangrijk speerpunt. We werven fondsen voor objectieve en betrouwbare aanvalsregistratie en het kunnen voorspellen van aanvallen, mede dankzij een bijdrage van de Postcode Loterij. Samen met SEIN en Kempenhaeghe blijven we voorlichting geven via de helpdesk aanvalsdetectie, de Epilepsielijn, de mailbox en de keuzehulp op onze website. Daarnaast zetten we onze lobby voort om aanvalsdetectie in de nacht vergoed te krijgen door zorgverzekeraars.

Ook in 2026 werken we aan meer kennis, bewustzijn en begrip voor epilepsie. Dit doen we via lotgenotencontact, voorlichtingsactiviteiten en campagnes. Rond momenten als Purple Day (26 maart), de collecteweek en de vijfde editie van de EpilepsieLoop in oktober vragen we extra aandacht voor epilepsie. Daarnaast delen we verhalen en nieuws via magazines, nieuwsbrieven en social media, en ontwikkelen en verspreiden we voorlichtingsmaterialen over hoe om te gaan met epileptische aanvallen.

Deze inzet is alleen mogelijk dankzij de betrokkenheid van donateurs, actievoerders, partners en vrijwilligers. Met hun steun door het geven van tijd, kennis en financiële bijdragen, blijven we bouwen aan een sterke community. Door goed te luisteren naar hun behoeften en motivatie, vergroten we de groep mensen die samen met ons werkt aan een toekomst met minder impact van epilepsie en meer begrip in de samenleving.

Wij sturen in 2026 aan op een financieel gezond jaar met lichte groei in fondsenwerving, beheersing van de lasten en een doelbesteding van minimaal 75%. De groei wordt vooral verwacht in geormerkte inkomsten, terwijl ook wordt ingezet op stabiele ontwikkeling van vrij besteedbare middelen.

Doordat EpilepsieNL ambitieuze doelen heeft om nog meer impact te realiseren, maken we ons als organisatie ook klaar voor een volgende stap. We werken aan meer samenhang en focus door intensievere samenwerking tussen teams en het stellen van heldere prioriteiten. Met gerichte verbeteringen en verdere automatisering van ICT, CRM en overige processen versterken we de effectiviteit en efficiëntie en daarmee de slagkracht van de organisatie, zodat we onze missie voor mensen met epilepsie en hun naasten nog beter kunnen waarmaken.

9. Bericht van de Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht spreekt zijn dank uit aan alle medewerkers en de vele vrijwilligers, actievoerders, donateurs, samenwerkingspartners, patiënten en naasten en alle anderen die zich inzetten voor EpilepsieNL. Dankzij hun inzet en betrokkenheid kan de organisatie haar missie blijven realiseren.

Belangrijke onderwerpen in 2025

Volgens een vaste cyclus werden de jaarrekening en het bestuursverslag van het voorgaande jaar, het jaarplan en de begroting van het daaropvolgende jaar besproken en goedgekeurd door de Raad van Toezicht. Elk kwartaal werd de raad geïnformeerd over de voortgang van het jaarplan en de financiële bedrijfsvoering.

Daarnaast zijn onder meer de volgende onderwerpen behandeld:

- Strategie en koers
- Financiële ontwikkeling en begroting
- Impact en maatschappelijke resultaten
- Organisatieontwikkeling
- Risicomanagement en compliance
- Cultuur, integriteit en welzijn
- Stakeholders en reputatie

Presentaties aan de Raad van Toezicht

In het verslagjaar hebben verschillende managers en medewerkers presentaties gegeven aan de Raad van Toezicht over relevante ontwikkelingen binnen EpilepsieNL, waaronder:

- Stand van zaken van belangrijke programma's en projecten
- Inhoudelijke ontwikkelingen rondom epilepsie en kwaliteit van leven
- Wetenschappelijke agenda en koers
- Fondsenwervingsplannen
- Organisatieontwikkeling- en cultuur

Samenstelling van de Raad van Toezicht

De wijze waarop de raad is samengesteld zorgt voor een brede maatschappelijke binding en een relevant netwerk. De Raad van Toezicht kent een balans in deskundigheden, disciplines en maatschappelijke achtergronden. Hierdoor kunnen de leden kritisch en onafhankelijk opereren ten opzichte van elkaar en van het bestuur. Statutair bestaat de Raad van Toezicht uit minimaal vijf en maximaal acht leden. De leden van de Raad van Toezicht worden geworven en benoemd door de andere leden.

Werkwijze en vergaderingen

De Raad van Toezicht is in 2025 vier keer bijeengekomen voor een reguliere vergadering. Ook kwam de auditcommissie vier keer bijeen. Daarnaast vonden aanvullende overleggen plaats over onder meer organisatieontwikkeling- en cultuur, aftreden en vervanging directeur, werving RvT-leden en inhoudelijke verdieping.

De voorzitter van de raad en de directeur-bestuurder hebben regelmatig overleg gevoerd ter voorbereiding van de vergaderingen en over de algemene gang van zaken. Buiten de formele vergaderingen fungeerden de leden van de Raad van Toezicht als klankbord voor de directeur-bestuurder en zetten zij hun netwerk in ten behoeve van de organisatie.

Het proces om te komen tot een meerjarenbeleidsplan voor 2026 – 2028 is gestart. Enkele leden van de RvT zijn bij de eerste sessie aanwezig geweest voor visievorming en kaderstelling.

De RvT heeft deelgenomen aan een aantal activiteiten van EpilepsieNL. En heeft ook aan haar eigen deskundigheid gewerkt door deelname aan seminars en workshops.

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging, maar wel een beperkte vrijwilligersvergoeding binnen de fiscale kaders.

Zelfevaluatie

Een jaarlijkse zelfevaluatie is onderdeel van goed en verantwoord toezicht. Tijdens deze evaluatie reflecteert de Raad op zijn eigen functioneren. In 2025 vond deze zelfevaluatie plaats zonder externe begeleiding. Belangrijke conclusies en voornemens waren onder meer:

De raad gaat actiever informatie ophalen uit de organisatie, beheren van informatie voor goed toezicht over de jaren heen, en gaat vaker samen zitten om het contact met de organisatie te optimaliseren. Deze drie stappen dragen bij aan goed toezichthouderschap, waar de raad voor staat.

Commissies

Om de toezichthoudende taak goed te kunnen uitvoeren heeft de Raad van Toezicht commissies ingesteld met een voorbereidende en adviserende rol. Besluitvorming vindt plaats in de voltallige Raad van Toezicht.

Auditcommissie

De auditcommissie bereidt de financiële besluitvorming van de Raad van Toezicht voor. De commissie spreekt met de accountant over de controle van de jaarrekening en het jaarverslag en bespreekt onderwerpen zoals risicomanagement en financiële ontwikkeling.

Samenstelling auditcommissie: Sanne Mol, Marianne Driessen (voorzitter in 2025), Erwin Foppen (voorzitter auditcommissie vanaf december 2025).

Remuneratiecommissie

De remuneratiecommissie adviseert de Raad van Toezicht over de werkgeversrol richting de directeur-bestuurder en over het bezoldigingsbeleid.

Samenstelling remuneratiecommissie: Mascha Buiting, Marianne Driessen.

Rooster van aan- en aftreden

Voor de leden van de Raad van Toezicht geldt een rooster van aftreden. Leden worden benoemd voor een periode van vier jaar en kunnen eenmaal worden herbenoemd.

In 2025 werden Hema Venugopal en Erwin Foppen benoemd als leden van de Raad van Toezicht en werd Marianne Driessen herbenoemd (zij is tevens vice-voorzitter).

Mascha Buiting heeft in 2025 de rol van voorzitter van de Raad overgenomen.

Naam	Profiel	Datum benoeming	Datum herbenoeming	Datum aftreden
Mevrouw drs. Mascha Buiting	Voorzitter (per augustus 2025)	1 april 2024	1 april 2028	
Mevrouw drs. Marianne Driessen	Vice-voorzitter	1 juli 2020	1 juli 2024	
De heer drs. Erwin Foppen	Lid en Voorzitter Audit Commissie	24 september 2025	24 september 2029	
Mevrouw dr. Sanne Mol	Lid	1 april 2024	1 april 2028	
De heer Floris van Puijenbroek	Lid	1 april 2024		Oktober 2025
De heer Joep Teunissen	Voorzitter (tot augustus 2025)	1 april 2022		Augustus 2025
Mevrouw drs. Hema Venugopal	Lid	24 september 2025	24 september 2029	

Tijdens het opstellen van dit jaarverslag bereikte ons het treurige bericht dat onze voormalig voorzitter van de RvT Joep Teunissen is overleden.

Gesprek met medewerkers EpilepsieNL

De medewerkers van EpilepsieNL hebben vanwege de kleine omvang van de organisatie geen formele medezeggenschap. Wel is er een Klankbordgroep, bestaande uit drie medewerkers van de organisatie die verschillende afdelingen vertegenwoordigen. In 2025 sprak de Raad van Toezicht met de Klankbordgroep en tweemaal met de individuele leden van het MT en de controller.

Houten, 30 juni 2026

Raad van Toezicht EpilepsieNL

Mevrouw drs. M. (Mascha) Buiting (voorzitter)

Mevrouw drs. M. (Marianne) Driessen (vice-voorzitter)

De heer drs. E. (Erwin) Foppen

Mevrouw dr. S. (Sanne) Mol

Mevrouw drs. H (Hema) Venugopal

10. Samenstelling Raad van Toezicht en Directie

Mevrouw Drs. M. (Mascha) Buiting

Functie: Transformatie Consultant a.i. bij de Belastingdienst

Mevrouw Drs. M. (Marianne) Driessen

Functie: Bestuurskundige, Consultant en Oprichter Bureau Driewerf B.V.

Nevenfuncties: Plaatsvervangend ombudsman gemeente Veldhoven
Voorzitter RvC Thuiszorgorganisatie Weerterland (tot juli 2025)
Lid RvT Cultuur Eindhoven

Mevrouw Dr. S. (Sanne) Mol

Functie: Consultant ValueCare

Nevenfunctie: Lid RvT Bibliotheek Hilversum

De heer Drs. E. (Erwin) Foppen

Functie: Bestuurder van het Voerman Stadsmuseum

Nevenfunctie: Commissielid VVD in gemeente Hattem

De heer F. (Floris) van Puijenbroek

Functie: directeur Facilitair bedrijf Koning Willem I College te 's-Hertogenbosch

De heer J. (Joep) Teunissen

Functie: Manager ICT bij Bartimeus

Mevrouw Drs. H. (Hema) Venugopal

Functie: Arts-onderzoeker (PhD-kandidaat) neuro-oncologie; Prinses Máxima Centrum, UMC Utrecht

Nevenfunctie: bestuurslid en voorzitter (per december 2025) LWNO-i (Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie Investigators)

Directeur-bestuurder

De heer J. (Joost) Wijnhoud

Nevenfunctie: bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)

11. Jaarrekening

Inhoudsopgave

Jaarrekening

Balans per 31 december 2025	60
Staat van baten en lasten 2025	62
Kasstroomoverzicht	64
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2025	65
Algemeen	65
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	65
Grondslagen voor de resultaatbepaling	68
Toelichting op de balans per 31 december 2025	72
(Im)materiële vaste activa	72
Financieel vaste activa	74
Liquide middelen	75
Reserves en fondsen	75
Voorziening onderhoud pand	76
Langlopende schulden	77
Kortlopende schulden	77
Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	78
Toelichting op de staat van baten en lasten 2025	79
Baten van particulieren	79
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	79
Besteed aan doelstellingen	80
Wervingskosten	81
Beheer en administratie	82
Toelichting op de lastenverdeling (model C)	83
Toelichting op de lastenverdeling	83
Bezoldiging directie en Raad van Toezicht	86
Overige gegevens	88
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	88

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	2025	2024
Immateriële vaste activa	1.		
Voor de bedrijfsvoering		12.089	28.467
Materiële vaste activa			
Voor de bedrijfsvoering		639.614	690.801
Financieel vaste activa			
Beleggingen		399.473	-
Vorderingen en overlopende activa	3.		
Vooruitbetaalde kosten		61.687	33.616
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>556.796</u>	<u>529.526</u>
		618.483	563.142
Liquide middelen	4.	<u>6.879.558</u>	<u>5.313.637</u>
		<u>8.549.217</u>	<u>6.596.047</u>

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Passiva	Toelichting	2025	2024
Reserves en Fondsen	5.		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
• bestemmingsreserve activa		651.703	719.268
bedrijfsvoering		470.415	-
• bestemmingsfonds Epilepsia		<u>1.022.040</u>	<u>1.032.145</u>
• overige reserve		4.144.158	3.751.413
		4.144.158	3.751.413
Vorzieningen	6.	75.160	53.160
Langlopende schulden	7.		
Toegezegde subsidies		1.271.046	734.765
Kortlopende schulden	8.		
Toegezegde subsidies		1.669.049	1.518.425
Overige schulden en overlopende passiva		<u>1.389.804</u>	<u>538.284</u>
		3.058.853	2.056.709
		<u>8.549.217</u>	<u>6.596.047</u>

Staat van baten en lasten over 2025

(bedragen in euro's)

Baten	Toelichting	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024	Bestemming saldo 2024	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
• Baten van particulieren	1.	3.749.539	3.253.000	2.838.883	Toevoeging/onttrekking aan:			
• Baten van bedrijven		-	50.000	60.316	• Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	-67.565		-
• Baten van subsidies van overheden		190.984	78.000	78.150	• Bestemmingsfonds Epilepsia	470.415		-
• Baten van loterijen		785.755	675.000	765.643	• Overige reserve	-10.105	-319.000	241.228
• Fondsen op naam		65.367	80.000	-				
• Bijdragen bijeenkomsten		4.333	2.500	9.320				
• Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		640.986	215.000	210.306				
Som van de geworven baten		<u>5.436.962</u>	<u>4.353.500</u>	<u>3.962.618</u>				
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2.							
• Advisering		4.138	1.500	3.144				
• Verkoop kinderbakboek		-	-	-3.486				
Som der baten		<u>5.441.100</u>	<u>4.355.000</u>	<u>3.962.276</u>				
Lasten:								
Besteed aan doelstellingen:	3.							
• Kennis & Innovatie		2.176.231	1.757.500	1.313.386				
• Inspiratie & Verbinding		1.749.279	1.750.000	1.412.255				
Totaal besteed aan doelstellingen		<u>3.925.510</u>	<u>3.507.500</u>	<u>2.725.641</u>				
Wervingskosten	4.	891.733	905.500	803.389				
Kosten beheer en administratie	5.	352.690	346.000	312.126				
Som van de lasten		<u>5.169.933</u>	<u>4.759.000</u>	<u>3.841.156</u>				
Saldo voor financiële baten en lasten	6.							
Financiële baten		<u>121.578</u>	<u>85.000</u>	<u>120.108</u>				
Saldo van baten en lasten		<u><u>392.745</u></u>	<u><u>-319.000</u></u>	<u><u>241.228</u></u>				

Kasstroomoverzicht over 2025

(bedragen in euro's)

	2025	2024
Saldo van baten en lasten	392.745	241.228
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	-121.578	-120.108
• Afschrijvingen	78.143	73.043
• Mutatie onderhoud voorziening	22.000	19.751
• Mutatie voorraden	-	3.733
• Mutatie vorderingen	-55.341	-87.861
• Toename/afname kortlopende schulden	<u>1.538.425</u>	<u>228.601</u>
	<u>1.461.649</u>	<u>117.159</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	1.854.394	358.387
Ontvangen interest	121.578	120.108
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-10.578	-47.670
Netto kasstroom	<u>1.965.394</u>	<u>430.825</u>
Liquide middelen einde boekjaar	6.879.558	5.313.637
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.313.637</u>	<u>4.882.812</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>1.565.921</u>	<u>430.825</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2025

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 2025 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 project-toezeggingen 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 :
collectebussen en bestelauto | 20% |
| • Automatiseringsapparatuur en website: | 33,33% |

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

Financiële vaste activa

De leningen u/g worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, verminderd met eventuele bijzondere 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, Patientenenbelangen 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 loterijorganisaties voor het door de instelling ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen. De eventueel door de instelling in het kader van een actie betaalde kosten worden in de staat van baten en lasten onder 'wervingskosten' verantwoord.

Baten van subsidies van overheden

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

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

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

Pensioenlasten

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

De pensioenregeling van EpilepsieNL is ondergebracht bij een bedrijfstak pensioenfonds, Stichting Pensioenfonds Zorg en Welzijn en omvat onder meer een ouderdomspensioen op basis van middelloon. De regeling die uitgevoerd wordt door dit pensioenfonds is aan te merken als een toegezegde pensioenregeling. Omdat EpilepsieNL gekwalificeerd wordt als een kleine rechtspersoon is, conform RJ-richtlijnen voor kleine rechtspersonen, in de jaarrekening deze regeling verwerkt als een toegezegde bijdrageregeling, waardoor mogelijk niet alle risico's verbonden aan deze pensioenregeling tot uitdrukking zijn gebracht in de in de balans opgenomen pensioenverplichting. De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2025 126,0%. 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 2025

1. Immateriële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2025	123.053
Cumulatieve afschrijving 01-01-2025	94.586
Boekwaarde 01-01-2025	28.467
Investeringen boekjaar	-
Afschrijvingen boekjaar	16.378
Aanschafwaarde 31-12-2025	123.053
Cumulatieve afschrijving 31-12-2025	110.964
Boekwaarde 31-12-2025	12.089

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 01-01-2025	1.430.409
Cumulatieve afschrijving 01-01-2025	739.608
Boekwaarde 01-01-2025	690.801
Investeringen boekjaar	10.578
Desinvesteringen boekjaar	-
Afschrijving boekjaar	61.765
Afschrijvingen desinvesteringen boekjaar	-
Aanschafwaarde 31-12-2025	1.440.987
Cumulatieve afschrijving 31-12-2025	801.373
Boekwaarde 31-12-2025	639.614

Materiële vaste activa

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. eze 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 2025, bedraagt € 900.000. EpilepsieNL heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa

3. Financieel vaste activa

Beleggingen	2025	2024
Beginstand (per 12-02-2025)	430.126	-
Aankopen	-101.847	-
Verkopen	138.742	-
Waardemutaties	-67.549	-
Eindstand	399.473	-

Betreft overdracht van vermogen van Stichting Epilepsia. Portefeuille bestaat uit Aandelen (50%), Obligaties (49,3%) en Liquiditeiten (0,7%).

Alle beleggingen worden gewaardeerd tegen reële waarde. Het vermogensbeheer is ondergebracht bij Rabobank (neutraal risicoprofiel).

Vorderingen op korte termijn

Vooruitbetaalde kosten	2025	2024
Fondsenwerving	46.929	31.295
Diversen	14.758	2.321
	61.687	33.616

Overige vorderingen en overlopende activa

	2025	2024
Loterijen	383.583	383.342
Interest	59.107	68.209
Sponsoring	-	8.600
Uitkering ziekengeld	-	1.482
Bijdrage projecten	75.000	37.500
Teruggaaf Energie	-	2.576
Mollie	33.799	11.204
Diversen	5.306	16.613
	556.796	529.526

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 € 4.750.000 begrepen, die in 2026 aflopen. Het rentepercentage schommelt tussen de 1,85% en 1,97%. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

	2025	2024
Kas	674	1.315
ABN AMRO	1.585.398	115.209
Rabobank	201.829	860.008
ING	341.658	337.105
Termijndeposito's	4.750.000	4.000.000
	6.879.558	5.313.637

5. Reserves en fondsen

Prognose mutaties in de reserves in het boekjaar 2025

	Continuïteits-reserve	Bestemmings-reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings-fonds Epilepsia	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	791.268	-	1.032.145	3.751.413
Mutaties:					
• Toevoeging via resultaatbestemming	-	-	-	-10.105	-10.105
• Mutatie bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	-	-67.565	-	-	-67.565
• Mutatie bestemmings-reserve activa doelstelling	-	-	470.415	-	470.415
Stand per 31 december	2.000.000	651.703	470.415	1.022.040	4.144.158

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 2025 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 2.535.128 de maximale reserve zou hierdoor € 3.802.692 mogen bedragen. Ultimo

2025 is de continuïteitsreserve ca. 0,8 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.

Bestemmingsfonds Epilepsia

Dit bestemmingsfonds betreft de overdracht van liquide middelen en de beleggingsportefeuille van Epilepsia aan EpilepsieNL. De geschonken middelen worden aangewend voor het projectmanagement en de uitvoering van het programma 'Sociale Epilepsiezorg Rotterdam Zuid'.

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:

	2025	2024
Stand per 1 januari	53.160	33.409
Dotatie boekjaar	22.000	22.000
Onttrekking boekjaar	-	-2.249
Stand per 31 december	75.160	53.160

Kortlopend per 31 december < 1 jaar	26.900
Langlopend per 31 december > 1 jaar	48.260

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.

	2025	2024
2027 onderzoeksprojecten	693.906	197.103
2028 onderzoeksprojecten	293.414	36.533
2029 onderzoeksprojecten	264.266	-
2030 onderzoeksprojecten	19.460	-
	1.271.046	734.765

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.

	2025	2024
Toegezegde subsidies		
2026 onderzoeksprojecten	1.669.049	1.518.425
Overige schulden en overlopende passiva	2025	2024
Crediteuren	171.379	234.842
Af te dragen BTW	0	198
Nog te betalen loonheffing	15.455	31.612
Nog te betalen pensioenen	35.624	35.211
Reservering vakantiegeld en -dagen	112.808	130.192
Accountantskosten	12.000	12.000
Post NL december	1.477	4.911
Vooruitontvangen Epilepsia	-	16.332
Nog te betalen onderzoek 22-16	135.610	66.280
Vooruitontvangen Project Involv	123.756	-
Vooruitontvangen TONI	687.325	-
Overige schulden en overlopende passiva	94.370	6.706
	1.389.804	538.284

Toelichting op de staat van baten en lasten 2025

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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 Nationale Postcode Loterij en Vriendenloterij hebben schriftelijk toegezegd EpilepsieNL te steunen tot en met 31 december 2028. De vaste steun bedraagt € 300.000 per jaar, indien de Nationale Postcode Loterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft. De aanvullende bijdrage vanuit de Vriendenloterij is afhankelijk van de verkoop van de aan EpilepsieNL geormerkte loten.

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Collecte	594.036	585.000	590.569
Donaties en giften	1.436.890	1.313.000	1.138.391
Acties, Partnerships & Events	522.118	355.000	309.330
Nalatenschappen	1.196.494	1.000.000	800.593
	<u>3.749.539</u>	<u>3.253.000</u>	<u>2.838.883</u>

In het boekjaar 2025 zijn er 34 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van €1.196.494. In 2024 waren dit 28 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 800.593.

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

Baten van loterijen

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Loterijen	<u>785.755</u>	<u>675.000</u>	<u>765.643</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 € 82.675 voor het project de slimme camera. Het totaalbedrag aan opbrengsten van de Loterijen in 2025 is € 785.755.

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

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Advisering	4.138	1.500	3.144
Verkoop kinderboek	-	-	-3.486
	<u>4.138</u>	<u>1.500</u>	<u>-342</u>

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

3. Besteed aan doelstellingen

Kennis & Innovatie

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Wetenschappelijk onderzoek	1.363.840	905.500	658.789
Onderzoeksprojecten	95.928	172.000	81.117
Leerstoelen	36.000	36.000	34.000
Hulpmiddelen	106.875	50.000	28.276
Subsidies Epilepsie Netwerk	4.838	8.000	1.089
Patientenbelangen	83.777	107.500	52.448
Overige kosten	3.117	-	8.096
Uitvoeringskosten Patientbelangen	342.910	339.500	327.889
Uitvoeringskosten	138.947	139.000	121.682
	<u>2.176.231</u>	<u>1.757.500</u>	<u>1.313.386</u>

Er zijn voor 5 wetenschappelijk onderzoeken subsidies toegekend. Deze projecten worden in het jaarverslag 2025 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

De kosten voor Wetenschappelijk onderzoek zijn hoger uitgevallen dan begroot, met name door toekenning Reliance project.

Inspiratie & verbinding

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Epilepsie Magazine	19.785	23.000	25.361
Website	47.827	54.000	41.455
Voorlichtingscampagnes:			
Collecte	88.570	112.000	96.069
Particuliere markt	292.440	327.500	280.488
Acties, Partnerships & Events	73.277	68.000	61.336
Inspiratie & Verbinding	255.191	227.500	90.193
Bestandsbeheer	46.590	50.000	46.441
Expertise	116.656	98.000	93.359
Overige kosten	94	-	-
Uitvoeringskosten	808.848	790.000	677.553
	<u>1.749.279</u>	<u>1.750.000</u>	<u>1.412.255</u>

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

Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Totaal lasten	5.169.933	4.759.000	3.841.156
Totaal doelbestedingen	3.925.510	3.507.500	2.725.641
Bestedingspercentage lasten	75,9%	73,7%	71,0%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Collecte	68.771	75.000	61.212
Particuliere markt	163.642	186.500	168.571
Acties, Partnerships & Events	23.636	27.000	20.608
Telemarketing Loterijen	100.451	100.500	100.443
Expertise	77.691	65.500	62.239
Bestandsbeheer	27.180	25.000	25.608
Overige kosten	25.096	31.000	25.796
Uitvoeringskosten werving	405.267	395.000	338.912
	<u>891.733</u>	<u>905.500</u>	<u>803.389</u>

Kostenpercentage werving

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

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Som van de baten	5.436.962	4.353.500	3.962.618
Wervingskosten	891.733	905.500	803.389
Percentage wervingskosten	16,4%	20,8%	20,3%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Uitvoeringskosten beheer en administratie	<u>352.690</u>	<u>346.000</u>	<u>312.126</u>

Percentage kosten beheer en administratie

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Som van de lasten	5.169.933	4.759.000	3.841.156
Kosten beheer en administratie	352.690	346.000	312.126
Kengetal beheer en administratie	6,8%	7,3%	8,1%

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-, deposito- en/of beleggingsrekeningen en de waardeontwikkeling van onze beleggingsportefeuille.

Bijlage: Toelichting lastenverdeling (model C)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming Lasten	Besteed aan doelstellingen						Totaal werkelijk 2025	Totaal begroot 2025	Totaal werkelijk 2024
	Weten- schappelijk onderzoek (K&I)	Hulp- verlening & Patienten- belangen (K&I)	Inspiratie & Verbinding	Wervings- kosten	Beheer en Admini- stratie				
Wetenschappelijk Onderzoek (K&I)	1.495.768					1.495.768	1.113.500	773.906	
Hulpverlening & Patientenbelangen (K&I)		198.606				198.606	165.500	89.909	
Inspiratie & Verbinding			940.431			940.431	960.000	734.702	
Wervingskosten				486.466		486.466	510.500	464.477	
Personeelskosten	111.238	289.521	671.063	334.955	291.731	1.698.509	1.694.000	1.476.388	
Huisvestingskosten	9.617	11.300	31.813	16.224	16.637	85.590	80.000	81.961	
Kantoor en algemene kosten	12.209	31.776	73.653	36.763	32.019	186.420	160.000	146.770	
Afschrijvingen	5.883	10.313	32.320	17.325	12.303	78.144	75.500	73.043	
Totaal	<u>1.634.715</u>	<u>541.516</u>	<u>1.749.280</u>	<u>891.733</u>	<u>352.690</u>	<u>5.169.934</u>	<u>4.759.000</u>	<u>3.841.156</u>	

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Personeelskosten			
Salarissen	1.255.432	1.254.145	1.093.037
Sociale lasten	185.500	195.332	170.240
Pensioenkosten	125.778	129.377	112.757
Inhuur extern personeel	17.411	27.042	23.568
Overige personeelskosten	<u>114.388</u>	<u>88.104</u>	<u>76.786</u>
	<u>1.698.509</u>	<u>1.694.000</u>	<u>1.476.388</u>

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Overige uitvoeringskosten			
Huisvestingskosten	85.590	80.000	81.961
Algemene kosten	186.420	160.000	146.770
Afschrijvingskosten	78.143	75.500	73.043
	<u>350.154</u>	<u>315.500</u>	<u>301.774</u>

Gedurende het boekjaar 2025 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 19,7 FTE (2024 18 FTE).
Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2025	Begroting 2025	Werkelijkheid 2024
Directie	1,0	1,0	1,0
Kennis & Innovatie	4,8	5,0	3,7
Secretariaat	0,5	0,8	0,8
Boekhouding	1,8	1,8	1,8
Fondsenwerving & Marcom	10,1	10,0	9,9
Algemeen	1,5	1,0	0,7
	<u>19,7</u>	<u>19,6</u>	<u>18,0</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 wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2021.

Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de 'Regeling beloning directeuren van goede doelen' van Goede Doelen Nederland toegepast.

	2025	2024
Naam	J. Wijnhoud	J. Wijnhoud
Functie	Directeur	Directeur
Leeftijd	56 jaar	55 jaar
Ervaring in de sector	15 jaar	14 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	2025	2024
Bruto salaris	119.184	112.827
Bruto vakantie-uitkering	9.373	8.860
Eindejaarsuitkeringen e.d.	geen	geen
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	128.557	121.687
SV lasten (wg deel)	12.048	11.313
Belaste vergoedingen*	886	794
Pensioenpremie (wg deel)	14.707	14.327
Beëindigingsvergoeding	55.778	-
Totaal bezoldiging	211.977	148.121

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

In het kader van de beëindiging van het dienstverband van de directeur-bestuurder is met wederzijds goedvinden een vaststellingsovereenkomst gesloten.

Daarbij is een beëindigingsvergoeding overeengekomen die hoger is dan de wettelijke transitievergoeding. De Raad van Toezicht heeft deze vergoeding vastgesteld na afweging van de relevante juridische omstandigheden.

Het jaarinkomen van de directie bedraagt in totaal € 128.557,- en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 144.154 - volgens de Regeling beloning directeuren van goede doelen' van Goede Doelen Nederland. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk Organisatie van het jaarverslag.

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. Vergoedingen blijven beperkt tot een wettelijke vrijwilligersvergoeding overeenkomstig de daarvoor geldende regelgeving.

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het Bestuur en de Raad van Toezicht van de Stichting EpilepsieNL

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2025

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting EpilepsieNL te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van van Stichting EpilepsieNL per 31 december 2025 en van het resultaat over 2025 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2025;
2. de staat van baten en lasten over 2025; 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 EpilepsieNL zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij. Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

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

Het bestuur zijn verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor 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, 22 juni 2026

Van Ree Accountants

Digitaal ondertekend met Hix door
J.K.J. (Carlo) van Egdom MSc RA
op 23-06-2026 09:21
vanaf IP x.x.x.224

VAN REE ACCOUNTANTS

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

**Maak
meedoen
mogelijk.**

EpilepsieNL