



Meerjarenstrategie EpilepsieNL 2026–2028

Samen werken aan regie, begrip en vooruitgang voor mensen met epilepsie

1. Waar we voor staan

Ruim 200.000 Nederlanders hebben epilepsie. De impact daarvan reikt veel verder dan de patiënt alleen en raakt ook naar schatting hun 800.000 naasten. EpilepsieNL zet zich in om hun leven beter te maken. Onze droom is helder: **een wereld zonder epilepsie.**

Onze missie is tweeledig: **de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun naasten verbeteren en bijdragen aan genezing van epilepsie.**

2. De opgaven waar we voor staan

Een strategie begint met de vraag welke verandering wij willen realiseren. Welke problemen willen wij oplossen?

Maatschappelijk probleem 1: Ondanks dat ruim 200.000 Nederlanders epilepsie hebben, is de aandoening nog onvoldoende bekend en begrepen. Het gevolg is een hardnekkig stigma, beperkte kennis en een samenleving die onvoldoende is ingericht op de gevolgen van epilepsie. De variatie in vormen, oorzaken en gevolgen is bij het grote publiek onbekend, en dat leidt tot vooroordelen, terughoudendheid en zelfs uitsluiting. De betrokkenheid van Nederlanders bij epilepsie blijft achter. Daar ligt een belangrijke opgave voor EpilepsieNL.

Maatschappelijk probleem 2: Voor mensen met epilepsie is niet alleen de aandoening zelf ingrijpend, maar vooral ook de onzekerheid over wanneer een aanval kan optreden. Die onvoorspelbaarheid beperkt zelfstandigheid, participatie, werk, sport, mobiliteit en sociale vrijheid. De opgave is daarom om epilepsie minder onvoorspelbaar en daarmee minder beperkend te maken in het dagelijks leven.

Maatschappelijk probleem 3: Mensen met epilepsie en hun naasten vinden elkaar niet vanzelf. De opgave is om een sterke, brede community te bouwen waarin mensen elkaar ontmoeten, ervaringen delen, elkaar steunen en samen actief bijdragen aan een samenleving waarin mensen met epilepsie zoveel mogelijk kunnen meedoen, passend bij hun mogelijkheden.

Veranderend speelveld: Onze samenleving staat voor grote (gezondheids)uitdagingen; de zorgkosten stijgen, de bevolking vergrijst, gezondheidsverschillen nemen toe en wetenschappelijk onderzoek wordt steeds kostbaarder. De relatieve uitgaven aan

epilepsieonderzoek steken schraal af tegen die voor andere (hersen)aandoeningen. Tegelijkertijd staan de financiële geefbereidheid en de inzet van tijd door particulieren en bedrijven onder druk. Voor EpilepsieNL betekent dit dat we in een veranderend speelveld meer maatschappelijke impact moeten realiseren, nieuwe vormen van fondsenwerving en samenwerking moeten ontwikkelen en onze maatschappelijke legitimiteit verder moeten versterken.

3. Onze positie om op voort te bouwen en te versterken

EpilepsieNL heeft als oudste gezondheidsfonds van Nederland, met het predicaat Koninklijk, een lange historie. Als financier van wetenschappelijk onderzoek zijn we goed bekend bij onderzoekers en kennisinstellingen. De afgelopen jaren hebben we daarnaast onze positie als patiëntenorganisatie versterkt. Journalisten weten ons te vinden als deskundige en gezaghebbende gesprekspartner en we vertegenwoordigen het perspectief van mensen met epilepsie. We geven mede richting aan de onderzoeksagenda tot 2030, werken samen met andere patiëntenorganisaties en hebben op dat vlak internationaal een belangrijke positie.

Tegelijkertijd is onze positie in Nederland niet overal even sterk. Onze bekendheid en relevantie onder mensen met epilepsie en neurologen kan verder worden versterkt. Ook als fondsenwervend gezondheidsfonds ligt er ruimte om onze zichtbaarheid en positie bij het brede publiek en (potentiële) gevers te vergroten. In een tijd waarin AI de manier waarop mensen informatie zoeken en gebruiken ingrijpend verandert, is het aan ons om ervoor te zorgen dat EpilepsieNL een herkenbare en betrouwbare kennisbron blijft voor mensen met epilepsie en hun naasten. De positie die we bij media aan het opbouwen zijn, willen we verder benutten en uitbouwen om ook onze lobby- en beïnvloedingskracht te vergroten.

4. Onze strategische dilemma's en keuzes

Bij het aanpakken van deze maatschappelijke opgaven komen we onder meer de volgende strategische dilemma's tegen

Strategisch dilemma 1:

Voor wie zijn wij er? En kunnen we voor iedereen dezelfde organisatie zijn? We willen verschil maken voor de 200.000 patiënten en 800.000 naasten. Maar die groep is niet homogeen. De achterban is zo divers dat communicatie en fondsenwervende boodschappen voor de een sterk resoneren en voor de ander totaal niet, of zelfs negatief uitwerken. We bedienen zeer verschillende groepen, bijvoorbeeld:

- Mensen die net de diagnose hebben gekregen en op zoek zijn naar betrouwbare informatie en houvast;
- Mensen die ondanks medicatie dagelijks leven met terugkerende aanvallen en vooral ondersteuning zoeken om zo goed mogelijk te kunnen leven;
- Gezinnen met een kind met een ernstige, complexe epilepsie die intensieve zorg vraagt;

- Mensen die aanvalsvrij zijn, bijvoorbeeld door een succesvolle behandeling en medicatie of na een operatie, en epilepsie zo min mogelijk onderdeel van hun identiteit willen laten zijn;
- Nabestaanden die een dierbare hebben verloren aan SUDEP en vanuit een heel ander perspectief betrokken zijn.

Voor elk van deze groepen betekent epilepsie iets fundamenteel anders. Een boodschap die de ene groep hoop geeft, kan voor een andere groep pijnlijk of zelfs vervreemdend zijn. Ditzelfde geldt voor onze inzet op bewustwording in de maatschappij: de ene doelgroep wil meer begrip voor de ernst van de dagelijkse realiteit, de ander wil juist dat zijn of haar epilepsie niet voortdurend als problematisch wordt gezien.

Strategische keuze 1:

Onze missie is voor iedereen hetzelfde, maar de manier waarop we waarde toevoegen verschilt. Daarom werken we in ondersteuning, communicatie en fondsenwerving met verschillende proposities:

- Voor de net gediagnosticeerde: houvast en betrouwbare informatie;
- Voor mensen met moeilijk behandelbare epilepsie: kwaliteit van leven en perspectief;
- Voor ouders: ondersteuning, ontmoeting en belangenbehartiging;
- Voor mensen die aanvalsvrij zijn: bewustwording en ambassadeurschap;
- Voor nabestaanden: herkenning, erkenning en betekenis geven aan hun ervaring.

De missie is voor iedereen hetzelfde, maar de manier waarop EpilepsieNL waarde toevoegt verschilt per doelgroep. Gezien de heterogene achterban geloven we niet in één communicatieve boodschap voor iedereen. We kiezen voor een gezamenlijke missie, met doelgroepgerichte ondersteuning, communicatie en fondsenwerving die aansluit bij de verschillende levensfasen, ervaringen en behoeften van mensen met epilepsie en hun naasten.

Strategisch dilemma 2:

Investeren we in verbetering vandaag of in de doorbraken van morgen? Mensen met epilepsie en hun naasten hebben vandaag behoefte aan oplossingen die hun kwaliteit van leven verbeteren. Tegelijkertijd zijn onderzoek en innovatie nodig om nieuwe behandelingen mogelijk te maken en uiteindelijk fundamentele doorbraken te realiseren. Onze middelen zijn beperkt. Waar leggen we het zwaartepunt?

Strategische keuze 2:

We kiezen niet op basis van de tijdshorizon, maar op basis van de maatschappelijke impact die we kunnen realiseren. De behoeften van mensen met epilepsie en hun naasten zijn daarbij ons vertrekpunt.

Als aanjager brengen we die behoeften samen met de mogelijkheden van wetenschap en innovatie en de betrokkenheid van onderzoekers, partners en donateurs. Zo

investeren we daar waar EpilepsieNL het meeste verschil kan maken, zowel in het leven van mensen met epilepsie vandaag als in de doorbraken van morgen.

We werken verder uit wat we onder maatschappelijke impact verstaan en vertalen dit naar een afwegingskader voor onze keuzes. Urgentie, bereik, bijdrage aan kwaliteit van leven, kans op betekenisvolle vooruitgang en de toegevoegde waarde van EpilepsieNL zijn daarin belangrijke elementen.

Strategisch dilemma 3:

Voeren wij zelf uit of organiseren wij dat anderen het doen? Als aanjager van verandering kunnen we niet én de beste onderzoeksfinancier, én de beste belangenbehartiger, én de beste community-organisatie zijn. Onze impact zit niet in alles zelf doen, maar in het verbinden van mensen, kennis en middelen. In de rol van aanjager is van belang te weten: waar stoppen wij en waar nemen anderen het stokje over? Moeten wij zelf producten of diensten ontwikkelen of stimuleren we dat anderen dat doen? Moeten wij zelf voorlichting geven, dit organiseren (vrijwilligers) of zorgen dat scholen, werkgevers en zorgprofessionals dat beter kunnen? Moeten wij zelf de community organiseren of vooral faciliteren?

Strategische keuze 3:

Als aanjager nemen we het initiatief waar dat nodig is om beweging te creëren. We voeren alleen zelf uit waar dat onze impact vergroot. Waar anderen beter gepositioneerd zijn, brengen wij partijen bij elkaar, versnellen we ontwikkelingen en zorgen we dat goede initiatieven verder komen. We bouwen aan een sterke en brede community om gezamenlijk meer te bereiken.

5. Onze rol en hoe we daar invulling aan geven

Wij willen de wereld veranderen voor mensen met epilepsie. Niet door alles zelf te doen, maar door partijen te verbinden, ontwikkelingen te versnellen en mensen in beweging te brengen. We zien onze rol als aanjager van verandering, vanuit verbinding.

Als aanjager verbinden we mensen, kennis en middelen om beweging te creëren en onze maatschappelijke impact te vergroten. Dat betekent dat wij:

- **Wetenschappelijke doorbraken mogelijk maken** door onderzoek te financieren, patiëntparticipatie te organiseren, nieuwe financieringsbronnen te ontwikkelen en onderzoekers, zorginstellingen en financiers met elkaar te verbinden. In een versnipperd onderzoeksveld nemen wij het initiatief om samenwerking tot stand te brengen, bijvoorbeeld rond genetisch onderzoek, leerstoelen en fellowships. Daarbij investeren we zowel in onderzoek dat de kwaliteit van leven vandaag verbetert als in betekenisvolle vooruitgang voor de toekomst. Dat doen we financieel én door onderzoekers, partners, financiers en gevers met elkaar te verbinden.
- **Kennis en begrip vergroten** door epilepsie voortdurend op de maatschappelijke agenda te houden, kennis te ontwikkelen, te vertalen en te verspreiden en voorlichting te geven aan patiënten, professionals en de samenleving en de impact

van leven met epilepsie te laten zien. Zo werken we aan meer begrip, meer inclusiviteit en minder stigma.

- **Innovatie stimuleren** door de ontwikkeling en toepassing van nieuwe technologieën, producten en inzichten actief te ondersteunen.
- **De stem van mensen met epilepsie versterken** door hun belangen te behartigen en invloed uit te oefenen op beleid, wet- en regelgeving en maatschappelijke ontwikkelingen.
- **Verbinding organiseren** door patiënten, naasten, onderzoekers, zorgprofessionals, bedrijven, overheden en andere partners samen te brengen en samenwerking te stimuleren.
- **Maatschappelijke betrokkenheid activeren** door een sterke community te bouwen waarin mensen elkaar ontmoeten, ervaringen delen, elkaar ondersteunen en zich inzetten voor onze missie als vrijwilliger, donateur, ambassadeur of actievoerder.

6. Onze drie strategische lijnen 2026-2028

Onze maatschappelijke opgaven pakken we in de periode 2026 – 2028 aan langs de volgende drie strategische lijnen.

1. Meer kennis en begrip in de samenleving

Bewustwording alleen is niet genoeg. Mensen moeten niet alleen weten wat epilepsie is, maar ook begrijpen wat epilepsie betekent, weten hoe zij kunnen handelen en zich zeker voelen om iemand met epilepsie te helpen. Daarom verbinden we onderzoek, ervaringskennis, praktische ondersteuning en maatschappelijke bewustwording in één samenhangend programma.

Deze lijn sluit direct aan bij de Epilepsie Doorbraakagenda en de ambitie dat mensen met epilepsie veilig en zo zelfstandig mogelijk kunnen deelnemen aan de maatschappij. Nieuwe kennis uit onderzoek vormt daarbij niet alleen de basis voor betere behandelingen, maar ook voor betere ondersteuning in het dagelijks leven.

De afgelopen jaren hebben we waardevolle instrumenten ontwikkeld, zoals de paarse envelop, de Epilepsie Alert en ander voorlichtingsmateriaal, en verschillende bewustwordingscampagnes gevoerd. Toch is het maatschappelijke beeld van epilepsie nog te beperkt en stereotype. Daarom vergroten we het bereik van bestaande hulpmiddelen en zetten we gericht in op voorlichting, beleving en handelingsperspectief.

1.a Begrip creëren door voorlichting en beleving

We richten onze voorlichting en training gericht op de plekken en groepen waar meer kennis en begrip direct verschil kunnen maken:

- Mensen met epilepsie en hun naasten: onder meer door ervaringsdeskundigen toe te rusten om zelf een rol te spelen in voorlichting en bewustwording.

- Scholen, werkgevers en sportverenigingen: met doelgroepgerichte voorlichting, training en praktische hulpmiddelen, in samenwerking met onder meer onderwijsorganisaties, sportbonden en andere relevante partners. Daarbij onderzoeken we ook proposities waarmee organisaties zich actief kunnen verbinden aan een inclusieve omgeving voor mensen met epilepsie.
- Zorgprofessionals: onder meer huisartsen en keuringsartsen, waarbij we samenwerken met partijen als het Leerhuis, SEPION, LWOE, Kempenhaeghe, SEIN en de Nederlandse Liga.
- Het brede publiek: met campagnes en activiteiten waarin ervaringsverhalen, zichtbaarheid en sociale normverandering centraal staan.

Naast kennisoverdracht zetten we nadrukkelijk in op beleving. De impact van epilepsie is vaak onzichtbaar. Met ervaringsverhalen, film, podcasts, kunst, VR en publieksactiviteiten kunnen we die impact zichtbaar en invoelbaar maken. Daarbij stimuleren we initiatieven vanuit de community. We volgen en meten wat werkt, zodat we onze aanpak gericht kunnen verbeteren.

1.b Handelen mogelijk maken

Bewustwording en begrip krijgen pas echt betekenis wanneer mensen ook weten wat zij kunnen doen. Dit geldt zowel voor mensen met epilepsie zelf als voor hun omgeving. Daarom koppelen we kennis en voorlichting aan praktisch handelingsperspectief. Peer-to-peer support, hulpmiddelen, training en concrete handvatten kunnen mensen met epilepsie helpen meer regie te ervaren en hun omgeving helpen om zeker en passend te handelen.

2. Minder onzekerheid door inzet op voorspelbaarheid en uiteindelijk genezing

De onvoorspelbaarheid van epilepsie beperkt voor veel mensen de regie over hun dagelijks leven. Onderzoek, technologische innovatie en betere toepassing van bestaande kennis kunnen die onzekerheid verkleinen. Daarom:

- Communiceren we actief over het toekomstperspectief: betrouwbare detectie in 2030 en verdere stappen richting het voorspellen van aanvallen in 2035.
- Versterken we onze wetenschapscommunicatie over detectie, voorspelling, behandeling en andere ontwikkelingen die mensen meer regie kunnen geven.
- Is aanvalsvoorspelling, naast fondsenwerving voor onderzoek en genezing, een focuspunt voor onze fondsenwerving, waarbij we helder maken waar we voor werven, wat er nodig is en welke stappen er al gezet zijn.
- Zo verbinden we de behoeften van mensen met epilepsie aan onderzoek, innovatie, communicatie en fondsenwerving en nodigen we mensen uit om bij te dragen aan betekenisvolle vooruitgang.

3. Betrokken community opbouwen en activeren

We kiezen bewust voor het stelselmatig opbouwen van een duurzame, inclusieve community waarin mensen met epilepsie en hun naasten zich gezien, gehoord en verbonden voelen en op hun eigen manier kunnen bijdragen aan meer kennis, betere

formele en informele zorg en belangrijk onderzoek. Alleen samen kunnen we onze impact vergroten en onze doelen behalen.

Dit doen we door:

- Vergroten van actieve betrokkenheid onder donateurs en vrijwilligers. We creëren toegankelijke en aantrekkelijke mogelijkheden voor mensen om zich op een manier die bij hen past in te zetten voor de missie van EpilepsieNL.
- Versterken van duurzame relaties door actieve werving en behoud. We bouwen aan een loyale achterban die zich langdurig verbonden voelt en op verschillende manieren bijdraagt, bijvoorbeeld met tijd, geld, netwerk of expertise.
- Faciliteren van betrokkenheid door processen, systemen en verantwoordelijkheden zo in te richten dat medewerkers en betrokkenen optimaal worden ondersteund in hun bijdrage aan de missie.

Om deze community duurzaam op te bouwen en te activeren, ontwikkelen we onze werkwijze verder van afdelingsgericht naar relatie- en communitygericht. Dit vraagt onder meer om toegankelijk en toekomstbestendig klantcontact, organisatiebreed en datagedreven relatiebeheer en processen die ruimte creëren voor betekenisvol persoonlijk contact.

7. De organisatie die dit mogelijk maakt

Het eerder beschreven veranderende speelveld in de Nederlandse gezondheidszorg en specifiek voor gezondheidsfondsen is an sich geen inhoudelijke opgave voor mensen met epilepsie. Het is wel een belangrijke context voor de keuzes die EpilepsieNL maakt en stelt eisen aan onze organisatie.

Om onze ambities waar te maken, bouwen we daarom aan een organisatie die wendbaar, ondernemend en extern gericht is. Een organisatie die leert en samenwerkt, ontwikkelingen in de buitenwereld actief volgt en zich waar nodig aanpast om haar maatschappelijke impact te vergroten.

Daarbij zijn de volgende organisatorische randvoorwaarden essentieel:

- Focus en slagkracht: we werken vanuit heldere keuzes, duidelijke verantwoordelijkheden en eigenaarschap, zodat we gericht en effectief kunnen handelen.
- Samenwerking: we werken vanuit één gezamenlijke koers en versterken elkaar over teams, disciplines en organisatiegrenzen heen.
- Ondernemerschap: we zien en benutten kansen, bouwen duurzame relaties en ontwikkelen nieuwe vormen van samenwerking, innovatie en fondsenwerving.
- Leren en verbeteren: we werken datagedreven, evalueren onze resultaten en gebruiken inzichten om onze maatschappelijke impact voortdurend te vergroten.
- Relatiegericht en extern georiënteerd: we kennen onze community en andere belangrijke relaties en volgen actief wat er in onze omgeving verandert. Vanuit een organisatiebreed beeld stemmen we contact, communicatie en dienstverlening beter af en versterken we onze community, inkomsten en impact.

- Aantrekkelijk werkgeverschap: we zijn een organisatie waar goede mensen graag werken en zich kunnen ontwikkelen. We investeren in een inspirerende en professionele werkomgeving om de mensen die we nodig hebben aan te trekken, te ontwikkelen en te behouden.

8. Onze horizon: 2030 en 2035

Deze meerjarenstrategie 2026-2028 is een bouwsteen op weg naar een grotere ambitie. De keuzes die we vandaag maken, moeten bijdragen aan de volgende mijlpalen:

2030

- Epileptische aanvallen kunnen betrouwbaar worden gedetecteerd.

2035

- Epileptische aanvallen kunnen worden voorspeld.
- Genetische vormen van epilepsie zijn behandelbaar.
- Onder Nederlanders is de bekendheid met en het begrip voor epilepsie substantieel vergroot en is het stigma sterk teruggedrongen. De samenleving is inclusiever voor mensen met epilepsie en hun naasten en iedereen met epilepsie krijgt de kans om zoveel mogelijk mee te doen, passend bij zijn of haar mogelijkheden.