

Verbonden

Jaarverslag 2020

EpilepsieNL



Mute



Stop video



26

Participants

Inleiding

Verbonden

2020 was voor ons het jaar van nieuwe verbindingen. Hoewel ook wij het grootste deel van het jaar niet op kantoor werkten, epilepsiecafé's en de huis-aan-huis-collecte niet doorgingen, kozen we voor dit jaarverslag toch voor het thema 'Verbonden'.

In 2020 werden we namelijk ook één organisatie. Het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland zijn sinds januari 2020 samen. Samen met onze tienduizenden leden, donateurs, vrijwilligers en andere betrokkenen vormen we één organisatie. Sinds april 2021 hebben we ons verenigd onder één vlag: EpilepsieNL.

We zochten in 2020 naar nieuwe manieren om ons met elkaar te verbinden, in een jaar waarin veel mensen thuis zaten. Daarom organiseerden we online webinars om kennis en ervaringen te delen. We collecteerden digitaal vanaf de bank en lieten ons horen op social media.

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Hoofdstuk 1. Wie zijn wij?	8
Hoofdstuk 2. Bestedingen en resultaten	10
2.1 Wetenschappelijk Onderzoek	10
2.2 Fondsenwerving	12
2.3 Communicatie & publieksvoorlichting	17
2.4 Belangenbehartiging & hulp	19
Hoofdstuk 3. Organisatie & beleid	22
3.1 Organisatie in verandering	22
3.2 Raad van Toezicht en bestuur EVN	24
3.3 Medewerkers	26
3.4 Onze vrijwilligers	26
3.5 Risicomanagement	28
3.6 Integriteitsbeleid, klachten en keurmerken	28
3.7 Bezoldiging Raad van Toezicht en directie	29
Hoofdstuk 4. Financieel beleid	30
Hoofdstuk 5. Vooruitblik	34
Hoofdstuk 6. Jaarrekening	36
Balans per 31 december 2020	36
Staat van baten en lasten 2020	38
Kasstroomoverzicht	40
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2020	41
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	41
Reserves en fondsen	43
Grondslagen voor de resultaat bepaling	44
Toelichting op de balans per 31 december 2020	48
Toelichting op de staat van baten en lasten 2020	55
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	64
Bijlagen	68
Bijlage 1. Afgerond en startend onderzoek 2020	69
Bijlage 2. Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2021 van start gaan	76
Bijlage 3. Gezamenlijk onderzoek, mede gefinancierd met PPS-toeslag	77

Voorwoord

Een jaar vol verandering

Ja, dan begin je als nieuwe directeur in april 2020. In Coronatijd. Meteen moesten we nieuwe scenario's maken voor de rest van het jaar. Hoe ontmoeten we elkaar? Zijn we erop ingericht om vanuit huis te werken? Gaat de collecte door? Kunnen we vakantiereizen voor mensen met epilepsie laten plaatsvinden? Allemaal onzekerheden die opeens ontstonden.

Als je er zo op terugkijkt heeft deze situatie direct een verbinding met epilepsie. Epilepsie is een leven met onzekerheid. Je weet nooit wanneer je te maken krijgt met een aanval. Als organisatie zetten we constant stappen om deze onzekerheden zoveel mogelijk weg te nemen. De grote stap die we in het afgelopen jaar moesten maken was van intern naar extern, van binnen naar buiten. Dit om écht de verbinding maken met de community en om alle Nederlanders die geraakt worden door epilepsie te activeren om mee te helpen bij het realiseren van onze doelstellingen. Hiervoor moesten we onszelf opnieuw uitvinden, positioneren en profileren. Een nieuwe naam, een nieuwe website en veel meer gebruik maken van online mogelijkheden.

Terugkijkend zijn al deze plannen gestart en er is veel gerealiseerd met een uitloop naar 2021. We zijn nu EpilepsieNL, één community voor mensen met epilepsie. Het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging samen. We zijn veel meer zichtbaar en hebben ons bereik vergroot door veel meer online aanwezig te zijn. Dit jaar had natuurlijk door Corona ook vele negatieve kanten. De collecte, evenementen en de vakantiereizen (op één na) gingen allemaal niet door.

Financieel heeft dat de organisatie geen goed gedaan. Ondanks die verstoring heb ik dit jaar ook zoveel mensen ontmoet die zich met hart en ziel inzetten om een einde te maken aan die onzekerheid. Dan denk ik aan onze partnerorganisaties als SEIN en Kempenhaeghe, aan de artsen, universiteiten en ziekenhuizen met wie wij samenwerken.

In mei 2020 maakte ik kennis met Miljuschka Witzhausen en haar dochter Felina. De nacht daarvoor was een zware nacht voor hen geweest; Felina had 's nachts een aanval gehad. Door meerdere verhalen en gesprekken wist ik inmiddels dat epilepsie levens echt verstoort. Ook deze dag werd me dit weer duidelijk, van heel dichtbij. Door wat Miljuschka vertelde, door wat ze vroeg, maar vooral door de emotie die ik zag in haar ogen.

Dit zijn voor mij de momenten waardoor ik mezelf en het team van EpilepsieNL steeds weer uitdaag om doorbraken te realiseren. We willen meer zichtbaarheid en begrip voor deze aandoening. Meer geld voor wetenschappelijk onderzoek. En meer mensen die zich bij ons aansluiten om te helpen, zodat de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving continu verbetert.

Ik wil dan ook iedereen bedanken die het afgelopen jaar aangeboden heeft mensen met epilepsie te helpen. In het bijzonder onze nieuwe kopvrouw, ambassadeur Miljuschka die in korte tijd een belangrijke rol is gaan spelen.

Joost Wijnhoud, directeur

Hoofdstuk 1. Wie zijn wij?

EpilepsieNL is het platform waar de 200.000 Nederlanders met epilepsie en hun familie, vrienden en andere relaties, samen meer dan een miljoen mensen, elkaar ontmoeten voor informatie, steun en om met elkaar in actie te komen.

In 2020 ging het Epilepsiefonds, het oudste gezondheidsfonds van Nederland, samen met de patiëntenorganisatie voor mensen met epilepsie. In maart 2021 werd EpilepsieNL gelanceerd. Het Koninklijk Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland bundelden daarmee ook in naam hun krachten.

Onze visie

Een leven met epilepsie is een leven met onzekerheid. 30% van de mensen met epilepsie wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij. En er overlijden jaarlijks zo'n 300 mensen aan de gevolgen van een aanval. Daarom zijn onze toponderzoekers hard op zoek naar de oplossing. Tijdens diagnose, behandeling en daarna. Door elkaar elke dag te inspireren en te gidsen willen wij mensen met epilepsie en hun omgeving activeren, support en meer zekerheid geven.

Onze missie

Een einde aan onzekerheid.

Onze ambitie

EpilepsieNL is hét platform voor alle mensen, betrokken bij (doorbraken in) de wereld van epilepsie. Elke keer meer zekerheid.

EpilepsieNL

**Epilepsie
verstoort
levens**

Epilepsie verstoort levens

Samen maken wij het leven van mensen met epilepsie beter. Jij, ik, wij. Of je het zelf hebt, iemand kent, er meer over wilt weten. Hier word je herkend, gekend en ondersteund. Hier ontmoeten wij elkaar, hier delen wij onze verhalen en onze kennis, hier halen we geld op voor toponderzoek.

Epilepsie verstoort levens. Van 200.000 mensen in Nederland. Tijdens het boodschappen doen, klussen of onderweg naar je werk. Voor sommigen iedere dag, voor anderen eens per jaar. Maar altijd onverwacht.

En het kan ieder van ons overkomen. Mij, jou, je partner, je ouders of je kind, in elke fase van het leven. Soms met een duidelijke oorzaak, zoals een ongeluk of een hersenbloeding, vaker zonder duidelijke aanleiding.

Epilepsie verstoort levens. Maar we zetten stappen. Door de inzet van ons allemaal – al meer dan 125 jaar! – heeft 70% van de mensen baat bij medicijnen of andere ingrepen. Maar we zijn er nog lang niet, en dus gaat de strijd door.

Epilepsie verstoort levens. En dat laten we niet op ons zitten. We komen in actie en zamelen bakken met geld in voor toponderzoekers die zoeken naar meer begrip van wat er gebeurt in de hersenen, betere behandelingen en een betere kwaliteit van leven.

Ook innoveren we met elkaar. We verzamelen en verspreiden slimme, praktische oplossingen, bijvoorbeeld rond eten, slapen en sporten. Innovatie die uitgaat van de kracht van mensen en zorgt dat je ook met epilepsie het meeste uit je leven haalt.

Epilepsie verstoort levens. 200.000 mensen die direct worden geraakt en ruim een miljoen mensen met een partner, kind, broer of zus, ouder of collega. Deze mensen zetten zich in onder één vlag: EpilepsieNL. Eén sterke beweging met maar één doel: samen het leven van mensen met epilepsie beter maken.

Wij zijn EpilepsieNL

**Sluit je
aan**

Hoofdstuk 2. Bestedingen

Waar besteden we het geld aan dat we in 2020 hebben opgehaald?

2.1 Wetenschappelijk Onderzoek

Epilepsie verstoort levens. Onderzoek betekent hoop! Van de mensen met epilepsie heeft 30% geen baat bij de huidige behandelmethoden. Wetenschappers in heel Nederland zetten zich dagelijks in om door middel van onderzoek de levens van mensen met epilepsie te verbeteren. Wij subsidiëren het meest veelbelovende wetenschappelijk onderzoek.

De onderzoeken richten zich op het ontstaan en de oorzaak van epilepsie, de diagnose en de behandeling. Diagnostie technieken worden steeds nauwkeuriger, maar voor bepaalde diagnoses is er behoefte aan verbeterde of nieuwe opties. Over het ontstaan van epilepsie is nog veel onbekend.

In 2020 ontvingen we 21 nieuwe aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. Daarvan zijn twee onderzoeken gestart, waarvan één in samenwerking met de Stichting Dravetsyndroom Nederland/Vlaanderen.

Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen

Bij het selecteren van het meest veelbelovende onderzoek worden we geadviseerd door onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR), een panel van professionals uit de epilepsiewereld.

Ook wegen we het patiëntenperspectief mee: de aanvragen worden mede beoordeeld door een panel van ervaringsdeskundigen. Tot slot leggen we de aanvragen voor aan binnen- en buitenlandse experts. Hun reviews ondersteunen de WAR en de ervaringsdeskundigen bij hun advies. Ook in 2020 werd door de leden van de WAR en het ervaringsdeskundigenpanel de zorgvuldige procedure gevolgd om de directie te kunnen adviseren bij de keuze van de onderzoeken die door ons gefinancierd worden. De voortgang van de onderzoeken wordt nauw gevolgd via jaarlijkse rapportages.

De leden van de WAR worden door de directie benoemd. Hierbij wordt gestreefd naar een evenwichtige vertegenwoordiging van wetenschappelijke disciplines. De zittingstermijn van de leden van de WAR is vier jaar met eenmalige mogelijkheid tot verlenging met nogmaals vier jaar.

In 2020 was dit onze Wetenschappelijke Adviesraad:

- Prof. dr. A.P. (Bert) Aldenkamp
Neuropsychologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- Prof. dr. Prof. Dr. E.M.A. (Eleonora) Aronica
Neuropathologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum en Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. ir. W.H. (Walter) Backes
Klinische fysica/neuroimaging, Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- Prof. dr. J. (Jan) Heimans, voorzitter
Neurologie, VU Medisch Centrum, Amsterdam
- Prof. dr. A.M.J.M. (Arn) van den Maagdenberg,
Klinische genetica, Leids Universitair Medisch Centrum
- Prof. dr. R.J. (Jeroen) Pasterkamp
Neurowetenschappen, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Prof. dr. ir. M.J.A.M. (Michel) van Putten
Klinische neurofysiologie/neurologie, Universiteit Twente
- Prof. dr. I. (Ilse) Smolders
Secretaris, farmacologie, Vrije Universiteit Brussel, België
- Dr. R.J. (Roland) Thijs
Neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland

Een overzicht van de door ons gefinancierde onderzoeken staat in [bijlagen 1 en 2](#).

**'Subsidie geeft ons
de kans om door
innovatief onderzoek
antwoord te geven op
unieke vragen.'**

Onderzoeker Jeroen Pasterkamp

Leerstoel Neuromodulatie: kortsluiting bestrijden met elektrische impulsen

EpilepsieNL ondersteunt sinds 1 februari 2019 de leerstoel Neuromodulatie aan de Technische Universiteit Eindhoven van neuroloog en epileptoloog professor Paul Boon. Epileptische aanvallen ontstaan door 'kortsluiting' in hersencellen. Professor Boon onderzoekt of die kortsluiting met elektriciteit te bestrijden is.

Door de leerstoel krijgt epilepsie binnen de wetenschappelijke wereld extra aandacht. Studenten krijgen meer kennis over epilepsie en er kan meer onderzoek worden gedaan.

Innovaties sneller beschikbaar

Stichting Health~Holland stimuleert vanuit het Ministerie van Economische Zaken samenwerking tussen onderzoekers en het bedrijfsleven. Jaarlijks ontvangen wij subsidie voor publiek-private samenwerkingen, afhankelijk van het bedrag dat wij zelf besteden aan onderzoek. Ook participeren wij in gezamenlijk onderzoek met ZonMw. Een overzicht staat in bijlage 3.

2.2 Fondsenwerving

Samen maken wij het leven van mensen met epilepsie beter. Om dit te realiseren is veel geld nodig en daarom hebben we grote ambities op het gebied van fondsenwerving. We werken aan hechte en duurzame relaties met onze donateurs.

2020 was een bijzonder jaar vanwege het uitbreken van de Coronacrisis en de komst van onze nieuwe directeur. Dit gaf ons veel ruimte om een nieuwe koers te bepalen, die in de komende jaren verder zal worden uitgezet.

(Digitale) collecte

In 2020 was onze collecteweek van 1 t/m 6 juni. Hoewel we vanwege Corona niet langs de deuren konden, vonden onze collectanten hun weg online: we collecteerden aan de keukentafel! Onze ambassadeur, oud-voetballer en trainer Erwin Koeman trapte de digitale collecte af en ambassadeur Miljuscha Witzhausen heeft met haar digitale collectebus € 16.209 opgehaald. In totaal hebben 893 digitale collectanten € 121.620 opgehaald.

Nalatenschappen

Door EpilepsieNL op te nemen in je testament, draag je op een bijzondere manier bij aan onze missie. We waarderen het enorm dat mensen zich ook op die manier aan ons verbinden. In totaal hebben we in 2020 € 407.142 uit nalatenschappen mogen ontvangen.

'We zijn ontzettend trots op de samenwerking die we met de VriendenLoterij hebben en op de spelers die een gedeelte van hun lotprijs aan ons hebben toegewezen. Bedankt, spelers van de VriendenLoterij!'

Joost Wijnhoud

'Het was zó gaaf om te doen! We hopen dat we anderen inspireren om ook op een unieke manier iets bij te dragen.'

Rick, Lars en Gideon renden samen 180 kilometer over het strand. Met deze indrukwekkende prestatie hebben ze een prachtig bedrag voor EpilepsieNL bij elkaar gerend.



VriendenLoterij

Ook in 2020 kregen we weer een prachtig bedrag van de VriendenLoterij: € 672.862. Dit bedrag zetten wij in voor verbetering van het leven van alle Nederlanders met epilepsie.

Donaties en giften

Voor fondsenwerving onder particulieren zetten we een breed scala aan middelen. Met mailings, via onze website en social media en door middel van belacties bereiken we onze donateurs en benadrukken we het belang van hun steun aan ons. In 2020 ontvingen we in totaal € 689.216 uit donaties en giften.

In actie

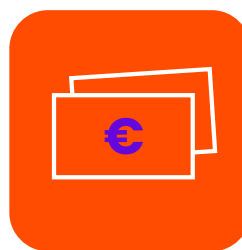
We horen het vaak: 'Ik zou willen dat ik iets kan dóen tegen epilepsie.' Dat kán! In 2020 richtten wij ons online actieplatform in, waarmee iedereen zelf een eigen actie kan starten. Hardlopen, statiegeld verzamelen, cupcakes verkopen: alles kan en elke actie draagt bij aan onze droom: een aanvalsvrije toekomst voor iedereen. Neem een kijkje op www.inactievoorepilepsie.nl. Als je een actie start, draag je daarmee een steentje bij voor mensen met epilepsie.



Aantal acties:
26



Aantal supporters:
928



Totaal gedoneerd:
€ 29.132,32





Het Perfecte Plaatje

In het tv-programma Het Perfecte Plaatje gingen tien bekende Nederlanders de strijd met elkaar aan: wie maakt de mooiste foto? Eén van de foto's die Miljuschká Wizenhausen maakte, veilde zij voor ons! De foto bracht € 1.700 op.

2.3 Communicatie en publieksvoorlichting

Wij willen dat iedereen in Nederland zich bewust wordt van de verstorende impact die epilepsie op een leven heeft. Om die bewustheid te vergroten en om te bereiken dat zoveel mogelijk mensen zich aansluiten bij onze community, is kwantiteit en kwaliteit van onze communicatie van groot belang. Dat doen we op verschillende manieren.

Online communicatie

Op onze website steeg het aantal unieke bezoekers in 2020 met ruim 5% (van 311.986 naar 328.011). We zijn al jaren te vinden op Facebook, waar we met regelmaat berichten delen over allerlei onderwerpen met betrekking tot epilepsie. In 2020 hebben we onze online zichtbaarheid vergroot door het opzetten van een Instagram-account, dat steeds meer volgers krijgt. Ook zijn er mensen die een vlog voor ons bijhouden over hun leven met epilepsie. Vooruitlopend op de lancering van EpilepsieNL is in 2020 begonnen met de ontwikkeling van een nieuwe website, die op Purple Day, 26 maart 2021, is gelanceerd.

**'Heldere
informatie, top!
Ik heb meteen
een donatie
gedaan.'**

Een bezoeker van onze website

Publieksvoorlichting

Heb je vragen over epilepsie? Dan zijn wij er. We bieden betrouwbare informatie over epilepsie op onze website, in onze brochures, telefonisch via de Infolijn en door webinars te organiseren.



5 webinars



Infolijn:

- **1287 gesprekken**
- **508 e-mails**

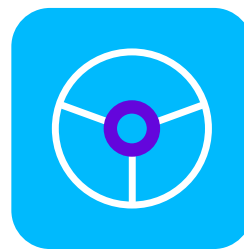
Meest besproken onderwerpen



Aanvalsdetectie



Medicijnen



Rijgeschiktheid

Populairste materiaal dat wordt aangevraagd: EHBE-kaartje

Heeft iemand een aanval? Dit kan je doen!

Hoe ziet de aanval eruit?

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

Altijd doen

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

EpilepsieNL

Blijf erbij!

- Stel de persoon en omstanders gerust.
- Blijf erbij totdat iemand helemaal bij is.
- Leg hem / haar op de zij.

Schrijf op

- Wat er gebeurde voor, tijdens en na de aanval.
- Hoe lang de aanval duurde.

Wanneer 112 bellen?

- Als de aanval langer dan 5 minuten duurt.
- Als iemand gewond is.
- Als je het zelf niet vertrouwt.

2.4 Belangenbehartiging en hulp

We komen op voor de belangen van mensen met epilepsie. Door het samengaan van het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland is EpilepsieNL nu dé plek voor iedereen die zich verbonden voelt met epilepsie. Of je het nu zelf hebt, iemand kent met epilepsie, of er meer over wilt weten.

Advies en ontmoetingen

Voor hulp en advies zijn we telefonisch bereikbaar op onze Advieslijn waar ervaringsdeskundigen voor je klaar zitten. We organiseren ontspannende ontmoetingen en ontmoetingen waarbij je informatie krijgt en ervaringen kunt delen.



Advieslijn:

- 441 gesprekken
- 127 e-mails



Ontmoetingen

- 4 verwendagen
- 1 vakantiereis
- 9 Epilepsie Cafés





Zoals een moeder ons vertelde:

‘Mijn kind is minder bang om te slapen, omdat hij weet dat we komen als er iets is!’

Aanvalsdetectie

30% van de mensen met epilepsie wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij. In dat geval kan aanvalsdetectieapparatuur uitkomst bieden. Een detectieapparaat geeft alarm bij een epileptische aanval zodat er zo snel mogelijk hulp kan worden geboden. Aanvalsdetectie kan een enorme verlichting zijn voor mensen met epilepsie en voor hun omgeving omdat ze zich daardoor veel minder onzeker voelen. Dankzij onze leenregeling kunnen mensen bij ons uitproberen of een bepaalde toepassing voor hen werkt.



**213 gesprekken over
aanvalsdetectie**



**83 apparaten
uitgeprobeerd via
onze leenregeling**

Hoofdstuk 3.

Organisatie en beleid

3.1 Organisatie in verandering

Afgelopen jaar was er een urgentie voor verandering. We kregen te maken met teruglopende inkomsten, waardoor er minder geld beschikbaar was voor onderzoek en innovatie. Meer aandacht voor andere manieren van fondsenwerving was nodig. Dat gaf aanleiding om te kijken naar een andere verdeling van functies, rollen, taken en verantwoordelijkheden, waardoor er nieuwe dynamiek ontstond in de organisatie. Met elkaar zijn we gaan bouwen aan een nieuwe koers en cultuur.

Met de komst van de nieuwe directeur in april 2020 zijn er zes resultaatgebieden geformuleerd tot het komen van een nieuwe koers.

- Meer fondsenwerving
- Nieuwe profilering en positionering
- Helder bestedingsbeleid
- Behartigen van patiëntenbelangen
- Professionaliseren van de organisatie
- Digitalisering

Nieuwe profilering en positionering

In het proces van de nieuwe profilering en positionering gingen we eerst terug naar de kern van ons bestaan: wat is de intentie en rol van de 'nieuwe' organisatie? In alle gesprekken die we hierover voerden was onzekerheid het leidende thema. Patiënten, naasten, artsen en voorlichters vertelden steeds weer over het constante onzekere gevoel. Nooit weten wanneer er een aanval komt, is bijna net zo erg als de aanval zelf. Een einde aan die onzekerheid is waar we met elkaar aan willen werken. En dat kan alleen samen. Niet alleen als fonds en vereniging, maar door iedereen die geraakt wordt door epilepsie te verbinden.

Deze reflectie resulteerde onder andere in twee rollen duidelijke rollen voor de nieuwe organisatie: de **inspirator** en de **gids**. Waarbij het Epilepsiefonds de inspirerende rol vertegenwoordigt en de Epilepsie Vereniging Nederland naar voren komt in de gidsende rol. Samen werken ze aan minder onzekerheid door onafhankelijke informatie, contact met lotgenoten en de kans om in actie te komen en onderzoek mogelijk te maken.

De volgende stap was de herontwerpfase waarin we in een sessie met het gehele team en een aantal bestuursleden en vrijwilligers bepaalden wat onze visie, missie, kernwaarden en ambitie is.

Daarna zijn we onderstaande punten verder gaan uitwerken. Dit resulteerde in doelstellingen voor en richting 2021 met de daarbij te realiseren randvoorwaarden, stappen en acties.

1. Wat wordt onze koers, vernieuwing, innovatie?
2. Hoe gaan we interactie aan met onze doelgroepen?
3. Met wie werken we samen en hoe versterken we onszelf?
4. Wat hebben we nodig aan digitale technologie, data en fysieke instrumenten?
5. Hebben onze mensen op elk niveau de juiste 'mindset' en drijfveren?
6. Hoe gaat ons businessmodel er uit zien?

Dit proces heeft laten zien dat als je een echte krachtenbundeling tussen het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland wilt realiseren, je verder moet onder één nieuwe vlag en één nieuwe merknaam. Dit proces heeft ook laten zien dat wanneer je als organisatie klaar wilt zijn voor de toekomst, je moet herontwerpen en reorganiseren. Dit heeft ertoe geleid dat er afscheid is genomen van een aantal medewerkers en een aantal contracten niet zijn verlengd omdat opbrengsten tegenvielen en werkzaamheden kwamen te vervallen.

Voor de goede orde merken we op dat het hier gaat om operationele samenwerking tussen Epilepsiefonds en Epilepsie Vereniging Nederland onder de nieuwe naam EpilepsieNL. Dit jaarverslag gaat formeel over het Koninklijk Epilepsiefonds – de Macht van het Kleine, statutair gevestigd te Houten.

3.2 Raad van Toezicht en bestuur EVN

Het Epilepsiefonds heeft een Raad van Toezicht (RvT), de Epilepsie Vereniging Nederland heeft een bestuur. Na het samengaan van beide organisaties is deze structuur gehandhaafd. De directeur van het Epilepsiefonds legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht, het bestuur geeft hem advies.

Raad van Toezicht

Het Epilepsiefonds scheidt de functies besturen en toezicht houden. De directie bestuurt de stichting en geeft de organisatie richting. De Raad van Toezicht overziet het beleid van de directie en de algemene gang van zaken binnen de stichting. De Raad houdt jaarlijks een zelfevaluatie.

De directie legt conform een jaaragenda het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening ter goedkeuring voor. Daarnaast worden binnen de vergaderingen van de Raad van Toezicht onderwerpen besproken aan de hand van ontwikkelingen binnen en buiten de organisatie. Ook wordt de Raad van Toezicht geïnformeerd over de campagnes en evenementen die gedurende het jaar worden opgezet en gehouden. Er waren in 2020 vier reguliere vergaderingen.

De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd voor een periode van vier jaar en zijn eenmaal herbenoembaar. Dit is vastgelegd in een rooster van aftreden. De leden van de Raad van Toezicht worden benoemd, geschorst en ontslagen door de Raad van Toezicht. Werving vindt plaats aan de hand van een profielschets.

De Raad van Toezicht bestond in 2020 uit:

Mevrouw mr. B.W.E. Bouma-Blok (voorzitter)

- Managing partner en mede-eigenaar myHBM Consultancy BV

De heer ir. R. Benthem MMC (vice-voorzitter)

- Organisatieadviseur bij Twynstra Gudde
- Trainer en coach van project- en programmamanagers
- Coördinator Twynstra Coaching

De heer drs. F. Burggraaff

- Uitvoerend CIO en hoofd IV Inspectie Leefomgeving & Transport

Mevrouw drs. I.M. Drontmann

- Sociaal Geograaf/Technisch Bestuurskundige
- Bestuurslid ITGD (Intern Toezicht Goede Doelen)

De heer drs. F. van Wezel

- Founding Partner Crossroads Executive Solutions (tot 1-9-2016)
- Executive Recruitment Expert bij Rabobank (vanaf 1-9-2016)

Mevrouw drs. M. Driessen

- Bestuurskundige
- Consultant en oprichter Bureau Driewerf B.V.

De heer dr. J.A. Carpay

- Neuroloog Tergooi Ziekenhuizen Hilversum en Blaricum
- Wetenschappelijk onderzoeker afdeling neurologie, LUMC
- Secretaris en penningmeester van de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging
- Lid bestuur AngloDutch Migraine Association
- Lid Medisch Tuchtcollege Amsterdam

Aandachtspunten voor de Raad van Toezicht in 2020 waren onder meer:

- Voortgang integratie Epilepsiefonds en Epilepsie Vereniging Nederland
- Financiële voortgang
- Resultaatdoelstellingen directie
- Fondsenwerving
- Nieuwe koers voor de organisatie

Financiële Auditcommissie

De Financiële Auditcommissie bestaat uit drie leden van de Raad van Toezicht. De commissie vergadert vier maal per jaar, waarbij de directie toelichting geeft op de financiële situatie. De Auditcommissie licht de financiële situatie en stukken toe tijdens de vergaderingen van de RvT. De Auditcommissie bestond in 2020 uit de heer F. Burggraaff (voorzitter), mevrouw I.M. Drontmann en de heer F. van Wezel.

Bestuur Epilepsie Vereniging Nederland

Na het samengaan van Epilepsiefonds en Epilepsie Vereniging Nederland is het bestuur van de EVN blijven bestaan. Het bestuur richt zich met name op patiëntenbelangenbehartiging en -ontmoetingen. Ook kan het bestuur de directie adviseren en fungeren als sparringpartner. De aandachtspunten van het bestuur zijn belangenbehartiging, vrijwilligers, marketing en interne organisatie. De portefeuille is verdeeld onder de bestuursleden.

In 2020 bestond het bestuur van de EVN uit:

Mevrouw M.J. (Marita) Meulmeester (voorzitter)

- Eigenaar Meulmeester Zorg Advies, Kwaliteit, Interim en Toezicht
- Lid Raad v. Toezicht St. de Koperhorst, voorzitter auditcommissie kwaliteit en veiligheid
- Bestuurslid + kwartiermaker Hospice Zuider Amstel
- Lead Auditor Perspekt, Kwaliteitsinstituut in de Zorg

De heer H.M.G. (Henk) Marell

Mevrouw I.R. (Ingrid) Wiechers

- Directeur Stichting JDRF Nederland

De heer A.J.J. (Aad) Kouwenhoven

Implementatiemanager Transitie H10 bij Haaglanden

3.3 Medewerkers

Onze vaste medewerkers (17,1 fte) werken op ons kantoor in Houten. In 2020 werkten we vanwege Corona voor een groot deel thuis. Elkaar online ontmoeten kwam in de plaats voor het even bij elkaar binnenlopen. In 2020 hebben we twee interim professionals ingeschakeld om ons te helpen bij het bepalen en uitrollen van de nieuwe koers van EpilepsieNL. Ook maken twee zeer gewaardeerde vrijwilligers deel uit van ons team. Zij houden zich vooral bezig met werkzaamheden voor de collecte.

3.4 Onze vrijwilligers

In het hele land worden we ondersteund door 20.000 vrijwilligers, die voor ons van grote waarde zijn. Zij zetten zich in voor de collecte door langs de deuren te gaan, een digitale bus aan te maken of door het organiseren en leiden van de collecte in de eigen woonplaats. Er zijn ook vrijwilligers actief als regiocoördinator. Zij organiseren de collecte in een regio van ons land.

Ook de leden van de Raad van Toezicht, het bestuur van de EVN, de ervaringsdeskundigen die de Advieslijn bemannen, onze Wetenschappelijke Adviesraad en ons panel van ervaringsdeskundigen vervullen hun functies op vrijwillige basis. Daarnaast zijn er vele anderen die ons op die manier ondersteunen, zoals wetenschappelijke referenten, particulieren die voor ons in actie komen en natuurlijk onze bevolgen ambassadeurs Miljuschka Witzhausen, Anne Kien, Dominique Haijtema en Erwin Koeman.



'Ik vind het wrang om te accepteren dat er nog geen medicijn is tegen epilepsie. Dat kán niet.'

Ambassadeur Miljuschka Witzenhausen en Felina

3.5 Risicomanagement

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

De volgende risico's zijn niet gemakkelijk te voorkomen, maar zijn een constant punt van aandacht:

- Wij lenen aanvalsdetectieapparatuur uit. Het is mogelijk dat er een risico wordt gelopen wanneer de apparatuur niet werkt, maar de uitleenregeling voorziet in een duidelijke behoefte; reden voor ons om dit risico te nemen.
- Er is altijd een risico dat een deelnemer aan onze vakantie-reizen een ongeval overkomt of overlijdt tijdens een van onze reizen. Wij hebben een beleid waarin beschreven is hoe er in een dergelijke situatie gehandeld moet worden. In 2020 is er slechts één reis doorgegaan waardoor het risico minimaal was.
- In een organisatie waar persoonsgegevens bewaard worden, bestaat er altijd een kans op een datalek. Om dit risico zoveel mogelijk te beperken hebben wij protocollen geschreven en met de medewerkers besproken. Ook is een medewerker aangewezen als compliance-officer die toeziet op naleving van de protocollen.
- Nalatenschappen zijn voor ons een belangrijke bron van inkomsten. Deze inkomsten fluctueren sterk. Om deze schommelingen op te vangen houden we een financiële buffer aan.

3.6 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken

Integriteitsbeleid

In 2019 hebben we het Integriteitsbeleid vastgelegd in een document dat samen met de Gedragscode bekend is bij alle medewerkers. Een medewerker en een lid van de Rvt zijn vertrouwenspersoon. Bij hen kunnen eventuele misstanden gemakkelijk en vertrouwelijk worden gemeld. Dat is in 2020 niet voorgekomen.

Klachten

Via de website, per post, mail of telefoon kan een klacht worden ingediend. Afhankelijk van de inhoud en ernst van de klacht wordt deze afgehandeld door de betreffende afdeling of door de directie. In dat laatste geval wordt de klacht ook besproken met de Raad van Toezicht. In 2020 ontvingen wij geen klachten die door de directie moesten worden afgehandeld.

Keurmerken

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

EpilepsieNL houdt zich aan de volgende codes:

- SBF-code voor Goed Bestuur
- Richtlijn 650
- CBF-erkeningsregeling
- Regeling beloning directeuren van goede doelen
- Collecteprotocol SCP

Ook zijn we lid van:

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

3.7 Bezoldiging directie

Het salaris van de directeur is afgestemd op de verantwoordelijkheid die de functie met zich meebrengt. Op basis van de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl) heeft de RvT in 2019 het salaris vastgesteld. De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. Voor onze organisatie is deze maximumnorm € 124.142, gebaseerd op een BSD-score van 415 punten.

De directie bestond tot 1 maart 2020 uit Martin Boer en daarna uit Joost Wijnhoud. Het totaalbedrag directiesalaris van € 115.623 was als volgt verdeeld: € 79.407 voor de heer Wijnhoud (1 FTE/9 maanden) en € 36.216 voor de heer Boer (1 FTE/3 maanden).

Het jaarinkomen inclusief de belaste vergoedingen en bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleef ook binnen het maximumbedrag van € 201.000 per jaar. Voor de heer Wijnhoud kwam dit bedrag op € 95.994 en voor de heer Boer op € 46.395. De belaste vergoedingen/bijtellingen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht.

Joost Wijnhoud heeft één onbetaalde nevenfunctie, te weten: vice-voorzitter van de International Lawn Tennis Club of The Netherlands.

Hoofdstuk 4.

Financieel beleid

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

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

Begrotingsbeleid

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

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

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

Vermogensbeheer en beleggingsbeleid

Ons vermogen wordt passief beheerd; de middelen worden volledig belegd in spaar- en depositorekeningen bij erkende Nederlandse banken, waarbij het uitgangsprincipe is: 'behouden wat je hebt'. Hierdoor is er geen rendement uit vermogen.

Fondsenwervingsbeleid

In 2020 is een start gemaakt met het aanscherpen van het fondsenwervingsbeleid. Binnen de nieuwe koers streven wij naar het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen, waarbij we veel aandacht hebben voor de voortgang van lopende activiteiten, het opzetten van nieuwe activiteiten en het verwezenlijken en onderhouden van

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

De inkomsten uit fondsenwerving komen via diverse kanalen, zoals:

- Inkomsten uit donaties en giften van voornamelijk particulieren. Deze ongeveer 20.000 trouwe donateurs en giftgevers steunen ons vaak al vele jaren. Zij worden vier maal per jaar door ons benaderd met een giftvraag.
- We krijgen inkomsten uit schenkingsovereenkomsten waarmee mensen ons voor minimaal vijf jaar financieel ondersteunen. Ook hebben we een fonds op naam, waarbij is afgesproken dat de gelden hieruit volledig worden besteed aan wetenschappelijk onderzoek.
- Inkomsten uit nalatenschappen, voor ons een belangrijk en qua opbrengst onzeker onderdeel.
- Inkomsten uit onze jaarlijkse huis-aan-huis collecte. In de week die ons wordt toegewezen via het landelijk collecterooster gaan onze ongeveer 20.000 collectevrijwilligers voor ons langs de Nederlandse deuren. In 2020 was vanwege de pandemie een fysieke collecte niet mogelijk, waardoor we zijn gestart met digitaal collecteren.
- Inkomsten uit activiteiten, zoals vorig jaar de NightWalk, waren in 2020 door de Coronacrisis helaas niet mogelijk.

Werving en upgrading van (nieuwe) donateurs en collectevrijwilligers doen we via telemarketing, lead generation en door-to-dooracties.

Reserves

Ons vermogen is als volgt onderverdeeld.

De Continuïteitsreserve is bedoeld om onvoorziene kosten en risico's op korte termijn af te dekken en is gerelateerd aan de risicoanalyse die tweejaarlijks wordt verricht. De renteopbrengsten van de Continuïteitsreserve worden niet gezien als noodzakelijke bron van inkomsten.

De Bestemmingsreserve Doelstelling Activa bestaat ten behoeve van de website, materialen voor de vakantiereizen en enkele andere activiteiten.

De Bestemmingsreserve Bedrijfsvoering Activa bestaat ten behoeve van het kantoorgebouw, de grond, inventaris, automatisering en de bedrijfsauto.

De Overige Reserve is tot stand gekomen uit de overschotten van vorige boekjaren en dient te worden besteed aan doelstellingactiviteiten (zoals wetenschappelijk onderzoek, voorlichting en hulpverlening).

Verhouding tot de totale lasten en baten

Onderstaand is het bestedingspercentage weergegeven ten opzichte van de totale lasten:

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Totaal bestedingen	1.672.287	1.602.172	2.862.206
Totaal lasten	2.849.110	2.666.158	3.991.257
Bestedingspercentage lasten	58,7%	60,1%	71,7%

Onderstaand zijn de wervingskosten weergegeven ten opzichte van de totale baten:

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Som van de baten	2.331.464	2.394.693	2.584.229
Wervingskosten	831.336	737.167	861.288
Percentage wervingskosten	35,7%	30,8%	33,3%

Onderstaand is het percentage beheer en administratie weergegeven ten opzichte van de totale lasten:

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Som van de lasten	2.849.110	2.666.158	3.991.257
Kosten beheer & administratie	345.486	326.819	267.763
Kengetal beheer & administratie	12,1%	12,3%	6,7%

**Epilepsie
verstooort
levens.**

Daarom zijn wij er.

Hoofdstuk 5. Vooruitblik

Stichting Koninklijk Epilepsiefonds + Epilepsie Vereniging Nederland wordt EpilepsieNL

Het lanceren van EpilepsieNL in 2021 werd voor ons in 2020 de stip op de horizon om naartoe te werken. EpilepsieNL wordt dé community van 200.000 mensen met epilepsie en hun omgeving: partners, ouders, broers, zusters en andere naasten, maar ook de zorg en wetenschap. Mensen die samen komen om een einde te maken aan onzekerheid. Bij elkaar vinden ze informatie, herkenning en erkenning en motivatie om samen in actie te komen.

Ook in het komende jaar kunnen we onze doelstellingen alleen realiseren dankzij onze trouwe donateurs en vrijwilligers die ons steunen door te doneren, te collecteren, een actie te organiseren of door mee te spelen in de VriendenLoterij. Ook steunen mensen ons soms nog ná hun leven, door ons op te nemen in hun nalatenschap, iets dat wij altijd heel bijzonder vinden.

De Coronacrisis die de wereld in maart 2020 overviel, had net als voor heel veel andere organisaties ingrijpende gevolgen voor ons. Met name voor de collecte die voor ons een zeer belangrijke bron van inkomsten is. Ook in 2021 verwachten we gevolgen voor de collecte van de nog aanhoudende crisis, bijvoorbeeld doordat sommige mensen onzeker zijn over collecteren aan de deur maar ook door de persoonlijke financiële gevolgen die veel mensen hebben ondervonden.

Door de Coronasituatie hebben wetenschappelijke onderzoeksprojecten vertraging opgelopen omdat het niet mogelijk was om patiënten te laten deelnemen. We hopen dat deze projecten in de loop van 2021 weer worden vervolgd en dat we weer nieuwe innovatieve onderzoeken van start kunnen laten gaan.

In 2021 zullen we veel aandacht hebben voor het aanscherpen van onze fondsenwerving, het verder digitaliseren door stapsgewijs over te gaan naar 'werken in de cloud' en voor de verdere professionalisering van de organisatie. In 2021 willen we ons netwerk verder uitbreiden en ons team versterken in lijn met de nieuwe koers. In het jaar dat voor ons ligt gaan we er hard aan werken om een sterke, bevolgen community op te bouwen met zoveel mogelijk mensen in Nederland die zich betrokken voelen bij epilepsie. We blijven ons best doen om nog meer bekendheid over en begrip voor epilepsie te realiseren. We willen zoveel mogelijk fondsen werven zodat het onderzoek naar oplossingen kan doorgaan, op weg naar onze ultieme droom: een einde aan onzekerheid.



Even spelen

Epilepsie verstooft levens

Kom nu
in actie voor
[Epilepsie.nl](https://www.epilepsie.nl)

Epilepsie  **NL**

Hoofdstuk 6. Jaarrekening

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Activa	Toelichting	2020	2019
Immateriële vaste activa	1.		
Voor de doelstelling		<u>10.914</u>	<u>39.032</u>
		10.914	39.032
Materiële vaste activa			
Voor de bedrijfsvoering		557.681	574.736
Voor de doelstelling		<u>-</u>	<u>-</u>
		557.681	574.736
Vorderingen en overlopende activa	2.		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie		7.449	22.747
Epilepsie Vereniging Nederland		93.172	-
Vooruitbetaalde kosten		6.983	77.208
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>701.680</u>	<u>1.254.984</u>
		809.284	1.354.939
Liquide middelen	3.	<u>4.902.639</u>	<u>5.094.399</u>
		<u>6.280.518</u>	<u>7.063.106</u>

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Passiva	Toelichting	2020	2019
Reserves en Fondsen	4.		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.200.000
• bestemmingsreserve onderzoeksprojecten		–	–
• bestemmingsreserve bedrijfsvoering		557.681	574.736
• bestemmingsreserve doelstelling		10.914	39.032
• overige reserve		961.555	1.207.877
		<u>3.530.150</u>	<u>4.021.645</u>
• bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg		252.153	252.153
		<u>3.782.303</u>	<u>4.273.798</u>
Voorzieningen	5.	120.314	109.443
Langlopende schulden	6.		
Toegezegde subsidies		1.037.475	993.487
Kortlopende schulden	7.		
Toegezegde subsidies		923.638	1.437.257
Overige schulden en overlopende passiva		416.789	249.121
		<u>1.340.427</u>	<u>1.686.378</u>
		<u>6.280.518</u>	<u>7.063.106</u>

Staat van Baten en Lasten over 2020

(bedragen in euro's)

Baten	Toelichting	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid
		2020	2020	2019
• Baten van particulieren	1.	1.355.784	1.240.000	1.799.495
• Baten van bedrijven		-	10.000	24.453
• Baten van CIBG		45.000	45.000	-
• Baten van Epilepsie Vereniging Nederland		11.514	-	-
• Baten van Vriendenloterij		672.862	670.000	742.986
• Bijdrage Dravet		102.125	-	-
• Vermogensoverdracht st. Zie		11.463	-	-
• Vermogensoverdracht Epilepsie Vereniging Nederland		-	275.000	-
• NOW bijdrage overheid		132.716	132.693	-
• Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		-	10.000	17.295
Som van de geworven baten		2.331.464	2.382.693	2.584.229
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2.			
• Abonnementen Epilepsie Magazine		16.472	12.000	14.355
• Deelnemersbijdrage vakantie-reizen		7.760	-	232.257
Som der baten		2.355.696	2.394.693	2.830.841
Lasten				
Besteed aan doelstellingen:	3.			
• Wetenschappelijk onderzoek		517.861	415.431	1.408.038
• Voorlichting		612.344	551.447	640.915
• Hulpverlening		542.083	635.294	813.253
Totaal besteed aan doelstellingen		1.672.287	1.602.172	2.862.206
Wervingskosten	4.	831.336	737.167	861.288
Kosten administratie en beheer	5.	345.486	326.819	267.763
Som van de lasten		2.849.110	2.666.158	3.991.257
Saldo voor financiële baten en lasten	6.			
Financiële baten		1.919	-	6.566
Saldo van baten en lasten		-491.495	-271.465	-1.153.850

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Bestemming saldo 2020			
Toevoeging/onttrekking aan			
• bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	-	-	-755.000
• bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-17.055	-	-29.338
• bestemmingsreserve doelstelling	-28.118	-	17.381
• Continuïteitsreserve	-200.000		
• overige reserve	-246.322	-271.465	-386.918
• bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	-	-	25
	<u>-491.495</u>	<u>-271.465</u>	<u>-1.153.850</u>

Kasstroomoverzicht over 2020

(bedragen in euro's)

	2020	2019
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	-491.495	-1.153.850
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	-1.919	-5.486
• Afschrijvingen	58.297	61.937
• Mutatie onderhoud voorziening	10.871	22.967
• Mutatie vorderingen	545.655	275.288
• Toename/afname kortlopende schulden	-301.963	264.802
	<u>310.941</u>	<u>619.508</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	-180.554	-534.342
Ontvangen interest	1.919	6.566
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-13.125	-23.400
Netto kasstroom	<u>-191.760</u>	<u>-551.176</u>
Liquide middelen einde boekjaar	4.902.639	5.094.399
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.094.399</u>	<u>5.645.575</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>-191.760</u>	<u>-551.176</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2020

Algemeen

De Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine is gevestigd in Nederland. Het adres van de statutaire zetel van de Stichting is de Molen 35 in Houten. De jaarrekening bevat de financiële informatie van een individuele rechtspersoon.

Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van de stichting bestaan uit:

1. Het verbreden van het kennisdomein epilepsie door het stimuleren en subsidiëren van wetenschappelijk onderzoek, het stichten van leerstoelen en het bevorderen van kennisontwikkeling bij zorgprofessionals;
2. Het geven van voorlichting op maat aan mensen met epilepsie en hun omgeving, zorgprofessionals en het algemeen publiek;
3. Het verlenen van diensten die de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie bevorderen zoals aangepaste vakantiereizen en het verstrekken van individuele subsidies en subsidies aan organisaties met vergelijkbare doelstellingen.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2020 is opgesteld conform de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van de activa en 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.

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 van nalatenschappen
- 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 10%
- Vakantiematerialen, collectebussen en (bestel)auto's 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 waardeverminderingsverlies 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 en hulpverlening.

Bestemmingsfondsen

Het bestemmingsfonds betreft nog niet bestede middelen die onder specifieke aanwending zijn verkregen met een door derden aangegeven specifieke bestemming.

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 balans rekening 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, zoals een loterij, loopt 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.

Nalatenschappen

Legaten en nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. De instelling kan de omvang van de bate uit nalatenschap normaliter betrouwbaar inschatten op het moment dat de nalatenschap zich bevindt in het stadium waarop de akte van verdeling van de notaris 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 gederfd dan wel het exploitatietekort zich heeft voorgedaan.

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

Onder deze post worden de deelnemersbijdragen aan vakantiereizen en de opbrengsten van de abonnementen op het kwartaalmagazine EM verantwoord én overige baten.

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 het Epilepsiefonds 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 het Epilepsiefonds 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.

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 het Epilepsiefonds 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 dekkinggraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2020 92,6%.

Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrageregeling omdat het Epilepsiefonds geen 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.

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Beheer en administr.	Wetensch. onderzoek	Voorlichting	Vakanties	Individuele hulp	Fondsenwerving
Directie	20%	42%	20%	11%	8%	5%	13%
Secretariaat	3%	64%		0%	0%	0%	36%
Administratie	8%	42%	16%	16%	5%	5%	16%
Financien, plann & control	11%	58%	5%	5%	5%	5%	21%
Algem. Zaken	5%	63%					37%
Voorlichting	15%			90%		10%	
Communicatie	8%	13%	7%	48%	15%	7%	10%
Vakanitereizen	4%				100%		
Fondsenwerving	28%			29%			71%
Totaal	100%	22%	6%	28%	8%	4%	31%

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:

- Publiekscampagne 50% / 50%
- Werving collecte vrijwilligers en donateurs 50% / 50%

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 2020

1. Immateriële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling
Aanschafwaarde 01-01-2020	102.047	40.255
Cumulatieve afschrijving 01-01-2020	62.125	40.255
Boekwaarde 01-01-2020	39.922	-
Investeringen boekjaar	-	-
Correctie Spotzi 2019	-3.019	-
Afschrijving boekjaar	-25.989	-
Afschrijving desinvestering	-	-
Saldo	-29.008	-
Aanschafwaarde 31-12-2020	99.028	40.255
Cumulatieve afschrijving 31-12-2020	88.114	40.255
Boekwaarde 31-12-2020	10.914	-

2. Materiële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling
Aanschafwaarde 01-01-2020	1.313.016	185.141
Cumulatieve afschrijving 01-01-2020	739.170	185.141
Boekwaarde 01-01-2020	573.846	-
Investeringen boekjaar	13.125	-
Afschrijving boekjaar	-29.290	-
Afschrijving desinvestering	-	-
Saldo	-16.165	-
Aanschafwaarde 31-12-20	1.326.141	185.141
Cumulatieve afschrijving 31-12-2020	768.460	185.141
Boekwaarde 31-12-2020	557.681	-

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.

Materiële vaste activa

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. Deze zijn geheel nodig voor de normale bedrijfsvoering.

Op het kantoorpand wordt jaarlijks 2% afgeschreven, op inventaris en inrichting 10% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %. De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2021, bedraagt € 490.000.

De bedrijfsmiddelen voor de doelstelling zijn de vakantiematerialen. De stichting heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa.

2. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

2020

Saldo per 01-01-2020	22.747
Overboeking saldo	-23.000
Advertentieopbrengsten	-6.000
Subsidie bijdrage 2020	-5.686
Kosten	19.388

Saldo per 31-12-2020

7.449

Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. De kosten die het Epilepsiefonds ten behoeve van de Liga voorschiet, worden via een rekeningcourantverhouding verrekend. Aan nevenorganisaties wordt geen rente berekend over het uitstaand rekeningcourant saldo.

Epilepsie Vereniging Nederland

2020

Saldo per 01-01-2020	-
Doorbelasting uitvoeringskosten	155.655
Activa overname	-3.738
Resultaat 2020	-68.582
Kosten	9.837

Saldo per 31-12-2020

93.172

Het Epilepsiefonds is sinds 1 januari 2020 een samenwerkingsverband aangegaan met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). De onderlinge transacties worden verrekend via een rekeningcourantverhouding. Aan nevenorganisaties wordt geen rente berekend over het uitstaand rekeningcourant saldo.

Vorderingen op korte termijn

Vooruitbetaalde kosten	2020	2019
Fondsenwerving	4.968	25.675
Vakantieactiviteiten	-	32.911
Diversen	2.015	18.622
	6.983	77.208

Vanwege de annulering van de vakantie-reizen en de collecte in 2020 zijn de vooruitbetaalde kosten lager dan in 2019.

Overige vorderingen en overlopende activa	2020	2019
Nalatenschappen	278.273	844.114
Vriendenloterij	368.465	388.064
Interest	1.835	6.618
Ziekengeld	-	6.236
NOW bijdrage overheid	38.820	-
Diversen	14.287	9.952
	701.680	1.254.984

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

3. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van € 904.791 begrepen, die in 2020 aflopen. Het rentepercentage op de deposito is 0 %. De overige liquidemiddelen zijn terstond opeisbaar.

Kas	507	484
ABN AMRO	1.285.914	70.753
Rabobank	222.566	121.273
ING	2.488.860	386.000
Deposito's	904.792	4.515.889
	4.902.639	5.094.399

4. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2020

	Continuïteits reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.200.000	574.736	39.032	252.153	1.207.877	4.273.798
Mutaties:						
• Toevoeging via resultaat bestemming	-200.000	-	-	-	-246.322	-446.322
• Ontrekking t.g.v. reserve onderzoeksprojecten	-	-	-	-	-	-
• Mutatie bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-	-17.055	-	-	-	-17.055
• Mutatie bestemmingsreserve doelstelling	-	-	-28.118	-	-	-28.118
• Mutatie bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	-	-	-	-	-	-
Stand per 31 december	2.000.000	557.681	10.914	252.153	961.555	3.782.303

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De teruglopende inkomsten uit de collecte en de donaties 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 2020 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 1.879.386. De maximale reserve zou hierdoor € 2.819.079 mogen bedragen. Ultimo 2020 is de reserve ca. 1,2 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 de te kunnen functioneren.

Bestemmingsreserve activa doelstelling

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

Bestemmingsreserve onderzoeksprojecten

De bestemmingsreserve onderzoeksprojecten dient ter financiering van onderzoeksprojecten die in samenwerking met andere onderzoek financiers tot stand komen.

Bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg

In 2009 is dit bestemmingsfonds ingesteld naar aanleiding van een legaat met bepaalde voorwaarden. De belangrijkste voorwaarde was: het instellen van het Ds. L.H.F. Creutzberg Fonds, waarvan de rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van epilepsie en voor publicaties terzake, met inbegrip van de eventuele kosten van vertaling. 10 % van de rentebaten van het Epilepsiefonds moeten worden toegevoegd aan dit bestemmingsfonds.

	2020	2019
Stand per 1 januari	252.153	252.128
Dotatie boekjaar	-	252
Onttrekking boekjaar	-	-227
Stand per 31 december	252.153	252.153

5. Voorziening onderhoud pand

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

	2020	2019
Stand per 1 januari	109.443	86.476
Dotatie boekjaar	30.000	33.014
Onttrekking boekjaar	-19.129	-10.047
Stand per 31 december	120.314	109.443

Kortlopend per 31 december	27.135
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	93.179

De voorziening groot onderhoud pand is gevormd vanwege verwachte kosten inzake groot onderhoud van het pand. De hoogte van de voorziening is gebaseerd op het meerjarenonderhoudsplan uit 2018 dat loopt tot 2032. Op basis van de verwachte kosten voor deze periode is een jaarlijkse toevoeging aan de reserve berekend.

6. Langlopende schulden

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

Specificatie van de resterende looptijd per ultimo 2020:	2020	2019
2021 onderzoeksprojecten	285.508	429.960
2022 onderzoeksprojecten	481.041	330.983
2023 onderzoeksprojecten	270.926	232.544
	1.037.475	993.487

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

7. Kortlopende schulden

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

Toegezegde subsidies	2020	2019
Wetenschappelijk onderzoek stand per 1 januari	1.437.257	1.313.766
Toegekende subsidies 2020	332.892	1.104.948
Uitbetaling in 2020	190.964	-1.043.263
Wetenschappelijk onderzoek stand per 31 december	1.961.113	1.375.451
Diversen	-	61.806
Totaal toegezegde subsidies	1.961.113	1.437.257

In de post wetenschappelijk onderzoek zijn de subsidies opgenomen die in 2021 worden afgewikkeld.

Overige schulden en overlopende passiva

	2020	2019
Crediteuren	107.550	32.325
Betalingen onderweg	-	40.929
Reservering vakantiegeld en -dagen	145.548	149.210
Reservering transitievergoedingen	142.367	-
Youth on the Move	1.095	895
Accountantskosten	13.353	10.973
Fondsenwerving	-	8.200
Overige schulden en overlopende passiva	6.876	6.589
	416.789	249.121

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

Er is een nieuwe huurovereenkomst afgesloten met Ricoh inzake een copier, looptijd tot en met 1 juli 2024. De jaarlijkse vaste kosten bedragen € 2.983.

Huurovereenkomst ten behoeve van magazijnruimte. Voor de opslag van collecte- en vakantiematerialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Nieuwe Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd één jaar en wordt stilzwijgend verlengd. De opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (is contract ingangsdatum). De jaarlijkse huur bedraagt € 8.749.

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd het Epilepsiefonds te steunen tot en met 31 december 2023. De steun bedraagt € 250.000 ongeoormerkt per jaar, indien de Vriendenloterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft.

De aanvullende bijdrage is afhankelijk van de verkoop van de aan het Epilepsiefonds geoormerkte loten.

De Stichting heeft twee bankgaranties afgegeven. Een bankgarantie van € 1.666 ten behoeve van de huur van magazijnruimte aan de Nieuwe Schaft 9 en € 5.000 ten behoeve van Stichting Garantiefonds Reisgelden.

Toelichting op de staat van baten en lasten 2019

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Epilepsie Vereniging Nederland / contributies en giften	118.530	110.000	-
Collecte	140.896	50.000	743.020
Donaties en giften	689.216	680.000	814.082
Nalatenschappen	407.142	400.000	284.141
	<u>1.355.784</u>	<u>1.240.000</u>	<u>1.841.243</u>

Vanaf 1 januari 2020 is het epilepsiefonds een samenwerkingsverband aangegaan met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). De EVN heeft zijn activiteiten overgedragen aan het Epilepsiefonds.

Vanwege de overheidsmaatregelen voor de bestrijding van het coronavirus heeft er geen fysieke collecte plaatsgevonden in 2020. Ter vervanging was er een digitale collecte.

In het boekjaar 2020 zijn er 22 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van € 407.142. In 2019 waren dit 17 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 284.141.

Baten van loterijorganisaties

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Vriendenloterij	<u>672.862</u>	<u>670.000</u>	<u>742.986</u>

De bijdrage bestaat uit een vaste bijdrage van € 250.000 en een variabele bijdrage van € 422.862 die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten.

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

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Abonnementen EM	16.472	12.000	14.355
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	7.760	-	232.257
	<u>24.232</u>	<u>12.000</u>	<u>246.612</u>

Op één vakantie-reis na, waren alle vakantie-reizen in 2020 geannuleerd vanwege de coronamaatregelen.

3. Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek	Werkelijkheid 2019	Begroting 2020	Werkelijkheid 2018
Projecten 2020	332.892	206.000	1.204.948
Overige kosten	92.512	115.000	114.565
Uitvoeringskosten	92.457	94.431	88.525
	<u>517.861</u>	<u>415.431</u>	<u>1.408.038</u>

In 2020 is voor 2 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in het Jaarverslag 2020 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

Voorlichting

Voorlichting algemeen	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Epilepsie Magazine (EM)	42.442	50.000	49.988
Nieuwsbrief	22.164	25.000	24.628
Campagne donateurs/collectanten	5.358	5.617	64.288
Publiekscampagne	59.663	12.500	59.281
Website	20.758	15.000	13.523
Overige kosten	28.966	32.000	30.742
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	151.547	148.435	143.447
Uitvoeringskosten voorlichting	281.445	262.895	255.018
Totaal voorlichting	<u>612.344</u>	<u>551.447</u>	<u>640.915</u>

De kosten voor de publiekscampagne zijn hoger dan begroot. Het Epilepsiefonds heeft een extern bureau ingehuurd om een nieuwe positionering en profilering neer te zetten voor het Epilepsiefonds. De kosten hiervoor waren € 67.760.

Deze kosten worden 50%/50% verdeeld over voorlichting en fondsenwerving. Verder is er expertise aangetrokken om een nieuwe strategie neer te zetten voor de afdeling voorlichting en communicatie.

Hulpverlening	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Vakantiereizen	87.343	76.000	443.174
Individuele hulpverlening	9.317	20.000	17.008
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	52.652	55.000	82.440
Activiteiten Epilepsie Vereniging Nederland	93.133	125.000	-
Scholing professionals (SEPION)	15.000	15.000	15.000
Overige verstrekte subsidies	12.743	12.500	12.162
Vrijgevallen subsidies	-60.874	-	-1.416
Uitvoeringskosten EVN	155.655	116.716	-
Uitvoeringskosten vakantiereizen	124.551	158.855	191.857
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	52.563	56.223	53.028
Totaal hulpverlening	542.083	635.294	813.253

De kosten voor de vakantiereizen zijn lager ten opzicht van 2019. Vanwege de coronamaatregelen zijn op één na alle vakantiereizen geannuleerd.

De verstrekte subsidies onder de post Individuele hulpverlening zijn de kosten verantwoord van voorzieningen zoals een woningaanpassing, Epicare alarm, tandartskosten en vergoedingen voor een bril. Dit zijn kosten voor noodzakelijke aanschaffingen die niet door de gemeente of de overheid worden vergoed maar ten gevolge van epilepsie gemaakt worden. Daarnaast moet duidelijk zijn dat degenen die deze subsidie aanvragen, deze kosten niet zelf kunnen dragen.

Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie de daaruit voortvloeiende uitvoeringskosten worden verstrekt als subsidie aan de Liga.

Het Epilepsiefonds heeft vanaf januari 2020 de activiteiten en een personeelslid overgenomen van de EVN. De kosten vanuit de EVN worden via een rekeningcourantverhouding doorbelast naar het Epilepsiefonds. De uitvoeringskosten worden vanuit het Epilepsiefonds doorbelast naar de EVN.

De scholing voor professionals wordt verzorgd door SEPION en is een jaarlijkse epilepsie cursus voor kinderartsen en neurologen in opleiding.

De vrijgevallen subsidies bestaan uit subsidies die in eerdere jaren waren opgenomen en in 2020 zijn vervallen.

Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Totaal bestedingen	1.672.287	1.602.172	2.862.206
Totaal lasten	2.849.110	2.666.158	3.991.257
Bestedingspercentage lasten	58,7%	60,1%	71,7%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Telemarketing actie VriendenLoterij	99.748	100.000	100.518
Collecte	70.265	70.000	121.321
Bestandsbeheer en mailings	63.269	55.000	73.368
Publiekscampagne	59.663	12.500	59.281
Collectanten	5.358	5.617	50.000
Donateurs	-	-	14.438
Overige kosten	43.625	50.000	59.906
Uitvoeringskosten werving	489.408	444.050	382.456
Totaal wervingskosten	831.336	737.167	861.288

Kosten percentage werving

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

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Som van de baten	2.331.464	2.394.693	2.584.229
Wervingskosten	831.336	737.167	861.288
Percentage wervingskosten	35,7%	30,8%	33,3%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Uitvoeringskosten beheer en administratie	345.486	326.819	267.763

Percentage kosten beheer en administratie

Som van de lasten	2.849.110	2.666.158	3.991.257
Kosten beheer en administratie	345.486	326.819	267.763
Kengetal beheer en administratie	12,1%	12,3%	6,7%

Het Epilepsiefonds 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 ontvangen rente van de spaar- en/of depositorekeningen.

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen					Totaal	Totaal	Totaal
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulpverlening	Wervingskosten	Beheer en Administratie	werkelijk 2020	begroot 2020	werkelijk 2019
Wetenschappelijk Onderzoek	425.404					425.404	321.000	1.319.513
Voorlichting		179.351				179.351	140.117	242.450
Hulpverlening			364.969			364.969	420.215	568.368
Wervingskosten				341.928		341.928	293.117	478.832
Personeelskosten	81.116	368.671	146.839	410.443	289.316	1.296.385	1.224.568	1.103.730
Huisvestingskosten	2.988	19.501	13.119	34.092	19.857	89.557	85.360	85.360
Kantoor en algemene kosten	6.426	36.123	13.667	35.234	29.439	120.889	146.281	154.991
Afschrijving en rente	1.927	8.698	3.489	9.639	6.874	30.627	35.500	38.013
Totaal	517.861	612.344	542.083	831.336	345.486	2.849.110	2.666.158	3.991.257

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Personeelskosten			
Salarissen	1.124.059	1.030.827	850.175
Sociale lasten	148.372	154.489	135.337
Pensioenkosten	121.722	124.203	109.976
Overige personeelskosten	78.950	49.909	49.909
Af: ten behoeve van EVN	-137.220	-96.089	-5.988
Af: ten behoeve van LIGA	-39.498	-38.771	-35.678
	1.296.385	1.224.568	1.103.731

Overige uitvoeringskosten

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Huisvestingskosten	95.460	95.770	95.770
Algemene kosten	136.641	160.249	158.787
Afschrijvingskosten	34.825	39.476	40.939
Af: ten behoeve van EVN	-18.435	-20.628	-8.918
Af: ten behoeve van LIGA	-7.468	-7.727	-8.215
	241.023	267.140	278.363

De stijgingen in de salarissen worden veroorzaakt door een reservering van twee transitievergoedingen voor twee werknemers die een beëindigingsvergoeding hebben getekend in december 2020. Zij gaan in 2021 uit dienst.

Het Epilepsiefonds heeft vanaf januari 2020 de activiteiten en een personeelslid overgenomen van de EVN.

De uitvoeringskosten worden vanuit het Epilepsiefonds doorbelast naar de EVN.

Het Epilepsiefonds verzorgt het secretariaat, de boekhouding en de ledenadministratie van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. De kosten van deze ondersteuning worden verstrekt als subsidie.

Gedurende het boekjaar 2020 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 17,1 FTE (2019: 15,2 FTE).

Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2020	Begroting 2020	Werkelijkheid 2019
Directie	2,0	2,0	2,0
EVN	1,2	-	-
Secretariaat	0,8	0,8	0,8
Boekhouding	1,8	1,8	1,0
Voorlichting en communicatie	4,3	4,3	4,3
Fondsenwerving	4,8	4,0	3,4
Algemeen	1,3	1,0	2,3
Vakantiereizen	0,9	1,5	1,4
	17,1	15,4	15,2

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 2019. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

	J. Wijnhoud	M. Boer
Naam		
Functie	Directeur	Directeur
Leeftijd	51 jaar	62 jaar
Ervaring in de sector	10 jaar	18 jaar
Dienstverband	onbepaalde tijd	onbepaalde tijd
Uren contractueel	36 uren	40 uren
Parttime percentage	100%	100%
Periode	1/4-31/12	1/1-30/4

Bezoldiging	2020	2020	2019
Bruto salaris	68.067	29.464	88.517
Bruto vakantie-uitkering 8,33%	5.670	6.752	7.366
Eindejaarsuitkeringen e.d.	5.670	1.200	geen
Variabel salaris	geen	geen	geen
Totaal	79.407	36.216	95.883
SV lasten (wg deel)	7.395	3.286	10.950
Belaste vergoedingen*	828	268	1.912
Pensioenpremie (wg deel)	8.364	6.625	19.960
Totaal bezoldiging	95.994	46.395	128.705

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

Het jaarinkomen van de directieleden bedragen in totaal € 115.623 en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 124.142 volgens de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk Organisatie van het jaarverslag.

Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. De leden declareren alleen onkosten zoals de reiskosten naar vergaderingen.

Houten, datum

Raad van Bestuur:

Raad van Toezicht:

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het bestuur en de raad van toezicht van de Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2020

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine 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 Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine per 31 december 2020 en van het resultaat over 2020 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2020;
2. de staat van baten en lasten over 2020; 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 Stichting Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;
- toelichting op de lastenverdeling.

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 controle 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 is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie in overeenstemming met RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur en de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Leersum, 24 juni 2021

Van Ree Accountants

w.g.

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

Registeraccountant

Bijlagen

Bijlage 1.

Overzicht van onderzoeksprojecten

In 2020 zijn vier onderzoeken afgerond en vijf nieuwe projecten gestart na zorgvuldige selectie op basis van advies van onze Wetenschappelijke Adviesraad en een panel van ervaringsdeskundigen.

In 2020 afgeronde projecten:

Hartritmestoornissen oorzaak van SUDEP bij Dravet-patiënten?

Bij patiënten met het syndroom van Dravet, een ernstig epilepsiesyndroom, is het risico op plotseling overlijden (SUDEP) verhoogd. Het is aannemelijk dat dit verhoogde risico wordt veroorzaakt door hartritmestoornissen. Roland Thijs (SEIN en LUMC) onderzocht samen met buitenlandse onderzoeksgroepen in Bonn en Londen of patiënten met het syndroom van Dravet tijdens aanvallen vaker hartritmestoornissen ontwikkelen. Deze kennis kan gebruikt worden als basis voor nieuwe interventies, zoals een pacemaker-implantatie.

Titel: Dravet syndrome: assessing cardiac ARrhythmias and Excitability (DARE) study

Onderzoeker: Dr. R.D. Thijs

Instituut: Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)

Startdatum: 1 april 2015

Toegekend bedrag: € 182.768

Looptijd: 3 jaar

Intern nummer: 15-10

Roland Thijs over de afronding van het project: "Dit project heeft aangetoond dat dodelijke ritmestoornissen zich alleen voordoen in de nasleep van een tonisch clonische aanval. We hebben voor een hoog risico groep gekeken of screening naar ritmestoornissen nuttig is: dat is niet het geval. Nachtelijk toezicht bleek wel van belang voor de praktijk. We hebben aangetoond dat bewaking, bijvoorbeeld door uitluisteren of door een aanvalsdetectiehulpmiddel, kan helpen om het risico op SUDEP te verlagen. Dat is met name relevant voor patiënten met veel tonisch clonische aanvallen waarbij we gezien hebben dat de aanvallen in de nacht vaak gemist worden."

Tubereuze Sclerose Complex (TSC) en epilepsie

Het Tubereuze Sclerose Complex (TSC)-gen heeft een belangrijke controlerende rol in het brein. Als dit gen wordt uitgeschakeld door een mutatie, ontstaat epilepsie bij mensen en bij muizen. Ype Elgersma en zijn onderzoekers onderzochten wat er precies in de hersenen verandert op het moment dat het TSC-gen in gezonde muizen wordt uitgeschakeld.

Titel: Prevention is better than cure: Understanding and preventing epileptogenesis in Tuberous Scleroses Complex (TSC)

Onderzoeker: Prof. Dr. Y. Elgersma

Instituut: Erasmus MC, Afd. Neuroscience

Startdatum: 5 januari 2016

Toegekend bedrag: € 204.169

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 16-09

Ype Elgersma na afronding van het project: "Dit onderzoek is gedaan met behulp van een muismodel. Deze muizen kregen tonisch-clonische epilepsie die net als bij kinderen met TSC moeilijk te behandelen is. Omdat we precies wisten wanneer de muizen epileptisch zouden worden, konden we het proces dat aan de epileptogenese (het ontstaan van epilepsie) voorafgaat, goed bestuderen. Met elektrofysiologische metingen zagen we dat de prikkelbaarheid van de hersencellen toenam. Om te ontdekken waarom dat gebeurde, hebben we gekeken welke genen er aan- en uitgezet werden tijdens de epileptogenese. Zo hebben we inzicht gekregen in wat er precies verandert tijdens epileptogenese. Dit is van groot belang voor het onderzoek naar het ontstaan van epilepsie en het verkrijgen van nieuwe behandelingen."

Onderzoek naar nieuwe diagnosemethode Dravetsyndroom

Eva Brilstra, afdeling Genetica van het UMC Utrecht, doet onderzoek naar het Dravetsyndroom. Brilstra onderzoekt of een vroege genetische diagnose leidt tot een gunstiger beloop, en of er, naast de DNA-verandering in het SCN1A-gen, andere factoren zijn die het ziekteverloop voorspellen. Hiermee kan diagnose en behandeling van kinderen met dit syndroom verbeteren.

Titel: Prognostische factoren voor ernst en beloop van SCN1A-gerelateerde epilepsiesyndromen

Onderzoeker: Dr. E.H. Brilstra

Instituut: UMC Utrecht, afdeling Genetica

Startdatum: 1 januari 2017

Toegekend bedrag: € 95.000

Looptijd: 3,5 jaar

Intern nummer: 17-01

Eva Brilstra na afronding: "In ons onderzoek zijn bij 176 patiënten verschillende mogelijk beïnvloedende factoren onderzocht. We vonden dat het gebruik van bepaalde medicatie (natriumkanaalblockers) kan leiden tot een ernstiger verstandelijke beperking. Het is daarom belangrijk om kinderen met verschijnselen die passen bij een SCN1A-mutatie, op jonge leeftijd hierop te testen, zodat deze medicijnen vermeden kunnen worden en er minder ernstige cognitieve beperkingen optreden.

Met ons onderzoek kunnen ouders beter worden geïnformeerd over de te verwachten ernst van de aandoening en over de herhalingskans bij volgende kinderen.”

Verfijnder onderzoek voor vaststellen afwijkend hersenweefsel

Focale corticale dysplasie is afwijkend hersenweefsel, dat met de huidige MRI-scans niet altijd in beeld te brengen is. Neuroloog Cyrille Ferrier onderzoekt of dat afwijkende weefsel misschien beter is vast te stellen door verfijnder onderzoek vóór de operatie, onder andere met een krachtige MRI, waardoor misschien meer mensen in aanmerking komen voor epilepsiechirurgie.

Titel: Towards effective surgery in focal cortical dysplasias: histopathology, EEG and 7T MRI characteristics

Onderzoeker: Dr. C.H. Ferrier

Instituut: UMC Utrecht, Rudolf Magnus Instituut

Startdatum: 1 maart 2013

Afgerond: maart 2020

Toegekend bedrag: € 181.032

Intern nummer: 12-12

Na afronding van het onderzoek bleek dat bij ongeveer een kwart van de patiënten waarbij standaard MRI-diagnostiek geen duidelijke structurele afwijking had getoond, met behulp van 7 tesla MRI wél een afwijking werd gezien. Deze bevindingen waren zeer belangrijk voor de besluitvorming en planning van de operatie. Met dit onderzoek is we de weg geopend voor mogelijkheden om voorafgaand aan een operatie diagnostiek te doen, die voorheen alleen post-operatief mogelijk was.

De volgende onderzoeksprojecten zijn in 2020 gestart:

Meervoudige onverzadigde vetzuren om epilepsie te remmen

Meervoudige onverzadigde vetzuren (omega 3, 6 en 9) kunnen een gunstig effect hebben op diverse processen in het lichaam. Zo kunnen zij de prikkelbaarheid van de hersenen verlagen en daardoor een mogelijke nieuwe therapie zijn voor mensen met (moeilijk behandelbare) epilepsie. Het is echter nog niet goed bekend welke onverzadigde vetzuren het meest effectief zijn. Wij willen onderzoeken wat het effect is van diverse onverzadigde vetzuren op de ontwikkeling van epilepsie in hersenplakjes die in kweek worden gehouden. In vervolgonderzoek zal de meest succesvolle combinatie van onverzadigde vetzuren in dieren en/of mensen worden onderzocht, met als uiteindelijk doel een nieuwe therapie te ontwikkelen voor mensen met (moeilijk behandelbare) epilepsie.

Titel: Meervoudige onverzadigde vetzuren als nieuw middel om epilepsie te remmen

Onderzoeker: Dr. E.A. van Vliet

Instituut: Universiteit van Amsterdam

Startdatum: februari 2020

Toegekend bedrag: € 50.000

Looptijd: 1 jaar

Intern nummer: EC20-08

Ontrafelen van de rol van het complement systeem in epilepsie: de link met mTOR deregulatie

De afgelopen jaren is uit diverse studies gebleken dat ontstekingsprocessen in de hersenen een belangrijke rol kunnen spelen in de ontwikkeling van epilepsie. De onderzoekers willen weten hoe dit werkt: kan een vroegtijdige activatie van het immuunsysteem tijdens de hersenontwikkeling in combinatie met ontregeling van een specifieke signaleringsroute (mTOR) in de hersenen, bijdragen aan de ontwikkeling van een afwijkend hersennetwerk? Inzicht in dit proces kan mogelijk een gemeenschappelijk mechanisme tussen epilepsie en cognitieve stoornissen verklaren.

Titel: Ontrafelen van de rol van het complement systeem in epilepsie: de link met mTOR deregulatie

Onderzoekers: Dr. A. Mühlebner en Dr. J.G.M. van Scheppingen

Instituut: Amsterdam UMC, locatie AMC, afdeling (Neuro)Pathologie

Startdatum: 1 maart 2020

Toegekend bedrag: € 205.987

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 20-02

EpiUltra studie: opsporen van hersenafwijkingen met sterkere MRI-scanmethoden

De EpiUltra-studie heeft als doel om met nieuwe, sterkere MRI-scanmethoden (ultra-hoge veldsterkte MRI, T en 9.4T) hersenafwijkingen op te sporen bij epilepsiepatiënten die kandidaat zijn voor epilepsiechirurgie en bij wie eerder onderzoek met de 3T MRI (op dit moment de standaard MRI-scan) geen afwijking liet zien. Zestig patiënten worden gescand met een 7T MRI, daarnaast wordt internationaal voor het eerst ook een patiëntengroep met epilepsie gescand in een 9.4T MRI. Uiteindelijke doel is de bron van epilepsie nauwkeuriger in beeld te brengen en de kans op een succesvolle, genezende operatie te verhogen.

Titel: EpiUltra studie: Ultra-hoge veldsterkte MRI bij patiënten met een verdenking op focale, medicatie-resistente epilepsie en een negatieve 3T MRI

Onderzoeker: Dr. O.E.M.G. Schijns

Instituut: Maastricht UMC+/MHeNS, afdeling Neurochirurgie

Startdatum: 1 januari 2020

Toegekend bedrag: € 205.987

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 20-09

De rol van verouderings-gerelateerde cerebrovasculaire veranderingen in epilepsie

Verouderingsprocessen in de hersenen, waaronder vaatafwijkingen en ontstekingsreacties, kunnen een rol spelen bij het ontstaan van epilepsie en cognitieve achteruitgang. De onderzoekers gaan de rol van deze afwijkingen bij epilepsie onderzoeken en proberen deze terug te draaien. Dit doen zij door de functie van de bloed-hersenbarrière te herstellen om daarmee epilepsie te remmen. Het onderzoek zal leiden tot een beter begrip van de mechanismen die betrokken zijn bij epilepsie en kan leiden tot nieuwe manieren om mensen met epilepsie te behandelen.

Titel: De rol van verouderings-gerelateerde cerebrovasculaire veranderingen in epilepsie
Onderzoekers: dr. E.A. van Vliet en dr. J.A. Gorter

Instituut: Swammerdam Institute for Life Sciences, Center for Neuroscience, UVA
Amsterdam

Startdatum: 1 februari 2020

Toegekend bedrag: € 205.987

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 20-11

Stamcelonderzoek voor beter inzicht en behandeling van epilepsie

Nieuwe onderzoekstechnieken maken het mogelijk om menselijke bloedcellen te herprogrammeren tot hersencellen. Ype Elgersma wil op kleine schaal – bij epilepsiepatiënten met tubereuze sclerose (TSC) – verkennen wat mogelijk is met deze nieuwste onderzoekstechnieken. Hij wil bijvoorbeeld weten: kunnen we met deze techniek voorspellen waarom de ene TSC-patiënt ernstige onbehandelbare epilepsie heeft en de andere geen epilepsie ontwikkelt? Kunnen de gekweekte hersencellen inzicht geven in de onderliggende mechanismen die epilepsie veroorzaken? Kunnen we deze technieken gebruiken om nieuwe medicijnen te testen, of zelfs voorspellen welk medicijn het meest effectief is voor een specifieke patiënt?

Titel: Exploring the utility of human iPSCs to understand and treat epilepsy

Onderzoeker: Dr. Y. Elgersma

Instituut: Erasmus MC, Rotterdam, afdeling: Neurowetenschappen

Startdatum: 1 maart 2020

Toegekend bedrag: € 205.987

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 20-13

Verstandelijke beperking en epilepsie bij volwassenen: cognitieve beloop en aanknopingspunten voor zorg en behandeling

Met dit project gaan we ontrafelen of, hoe vaak, bij wie en waarom vroege cognitieve achteruitgang optreedt bij volwassenen met epilepsie en een verstandelijke beperking.

We gaan onderzoeken hoe cognitieve achteruitgang gerelateerd is aan de epilepsie, bijwerkingen van medicatie, psychologische klachten, het onderliggende genetische syndroom en andere factoren. Waar mogelijk, gaan we aanwijzingen voor hersenschade onderzoeken in het bloed; dit zou kunnen wijzen op dementie.

Samen hopen we nu en in de toekomst beter antwoord te kunnen geven op urgente en belangrijke vragen rondom epilepsie en cognitieve veroudering bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Het project levert ook aanknopingspunten op voor de nodige diagnostiek, behandeling en ondersteuningsbehoefte. Richtlijnen en zorg kunnen dan worden aangepast om de gezondheid en kwaliteit van leven van deze kwetsbare doelgroep zo goed mogelijk te houden of zelfs te verbeteren.

Titel: Verstandelijke beperking en volwassenen: cognitieve beloop en aanknopingspunten voor zorg en behandeling

Onderzoeker: Dr. A.M. van Eeghen

Instituut: Erasmus Medisch Centrum, ENCORE expertisecentrum voor erfelijke neurocognitieve aandoeningen, afdeling Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten

Toegekend bedrag: € 205.987

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 20-14



Roland Thijs, neuroloog bij LUMC, SEIN, en lid van onze WAR: één van onze bevlogen onderzoekers.

Bijlage 2.

Onderzoeksprojecten die in 2021 van start gaan

In 2021 gaan er twee nieuwe projecten van start:

Het ontrafelen van de rol van transferRNAs (tRNAs) in temporaalkwabepilepsie

Temporaalkwabepilepsie komt veel voor. Ongeveer 30% van de mensen met deze vorm van epilepsie houdt ernstige aanvallen, ondanks medicijnen. Om tijdig te kunnen ingrijpen met nieuwe therapieën is meer kennis nodig over de ontwikkeling van epilepsie. Jeroen Pasterkamp (UMC Utrecht) gaat de processen in de hersenen onderzoeken die epilepsie veroorzaken. In dit onderzoek richt hij zich vooral op transferRNA's. Dat zijn moleculen in de hersenen, waarvan verwacht wordt dat ze ten grondslag liggen aan temporaalkwabepilepsie.

Titel: Dissecting the role of transferRNAs (tRNAs) in Temporal Lobe Epilepsy

Onderzoeker: Prof. Dr. R.J. Pasterkamp

Instituut: UMC Utrecht, Hersencentrum, afd. Translational Neuroscience

Startdatum: april 2021

Toegekend bedrag: € 206.000

Looptijd: 3 jaar

Intern nummer: 21-07

Risico- en beschermende factoren voor gedragsproblemen bij personen met Dravetsyndroom

In Nederland hebben ongeveer 200 kinderen en volwassenen het Dravetsyndroom. Een zeldzame genetische aandoening, waarbij meestal moeilijk behandelbare epilepsie en gedragsproblemen voorkomen. De behandeling is gericht op het verminderen van de epileptische aanvallen. Maar soms hebben juist de gedragsproblemen meer impact op de kwaliteit van leven. Daarom gaat Eva Brilstra van het UMC Utrecht onderzoek doen naar de factoren die deze gedragsproblemen kunnen versterken of verminderen, zodat ouders en gezinnen betere ondersteuning krijgen.

Titel: Risico- en beschermende factoren voor gedragsproblemen bij personen met Dravet syndroom en een pilotstudie naar de haalbaarheid en effectiviteit van een geïndividualiseerde interventie.

Onderzoeker: Dr. E.H. Brilstra

Instituut: UMC Utrecht, afd. Genetica

Startdatum: april 2021

Toegekend bedrag: € 25.000 en €102.125 gefinancierd door Dravetstichting Nederland/Vlaanderen

Looptijd: 3 jaar

Intern nummer: 21-09



'Matthijs had vierentwintig uur per dag aanvallen. Het is verschrikkelijk om je kind zo te zien, zonder dat je iets kunt doen. Sinds zijn linkerhersenhelft "uit" is, is hij aanvalsvrij. Hij kreeg de kans om opnieuw te beginnen en ik kreeg mijn zoon terug.'

Anne Kien en haar zoon Matthijs

Bijlage 3.

Gezamenlijk onderzoek, mede gefinancierd met PPS-toeslag

Dr. Maeike Zijlmans van het Universitair Medisch Centrum Utrecht onderzoekt in samenwerking met de Hersenstichting, SEIN, UMCU en de bedrijven Productzaken en Inomed of hoog frequente oscillaties (HFO's) een betere uitkomst geven voor epilepsiechirurgie. Een HFO is een nieuw gevonden EEG-biomarker. Voor dit onderzoek is onze PPS-toeslag over 2015 van € 60.000 ingezet.

Dr.ir. R.M.C. Mestrom van de Technische Universiteit Eindhoven doet een onderzoek samen met het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/MUMC+, Hobo Heeze BV en UCB Pharma BV. In dit onderzoek wordt gekeken of Nervus Vagus Stimulatie (NVS) de hersenen van mensen met moeilijk instelbare epilepsie 'klaar' kan maken voor epilepsie medicatie. Voor dit onderzoek is onze PPS toeslag 2016 van € 87.000 gebruikt.

Prof. dr. Eleonora Aronica onderzoekt of isomiRs gebruikt kunnen worden als biomarker voor epilepsie. Biomarkers zijn factoren die gemeten kunnen worden in bijv. bloed, die een indicatie kunnen geven over hoe epilepsie zich zal ontwikkelen. In dit project werken het AMC Amsterdam en de Universiteit van Amsterdam samen met het bedrijf GenomeScan. Voor dit project hebben we onze PPS-toeslag 2017 van € 70.000 ingezet.

Recent is een onderzoek gestart van **Prof. Dr. Eleonora Aronica** genaamd DYNA-CELL-EPI in samenwerking met UCB Pharma. De bevindingen van dit onderzoeksproject kunnen leiden tot de ontwikkeling van nieuwe anti-epileptica die de kwaliteit van leven van mensen met TSC (Tubereuze Sclerose Complex) sterk kunnen verbeteren. Onze PPS toeslag 2019 ad € 62.050 wordt voor dit project gebruikt.

Los van onze PPS-toeslag participeren wij met € 250.000 in het programma Translationeel Onderzoek 2 van ZonMw. In dit project, dat is gestart in 2019, onderzoekt **Prof. Dr. Jaap Jansen** (MUMC+) hoe de bloed-hersenbarrière (BHB) betrokken is bij het ontstaan van epilepsie na een beroerte en of de veranderingen in BHB het ontstaan van epilepsie kunnen voorspellen. Met een nieuwe geavanceerde MRI-techniek is het mogelijk om op een niet belastende manier informatie over de BHB te verkrijgen. Tevens zal in dit model onderzocht worden wat het effect is van het manipuleren van de BHB op de ontwikkeling van epilepsie.

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie voor
Epilepsie.nl

EpilepsieNL