

In beweging.

Jaarverslag 2021

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Inleiding.

In beweging

In 2021 had de wereld nog altijd te maken met de Corona-pandemie waardoor de bewegingsruimte van ons allemaal letterlijk werd beperkt. Ook die van EpilepsieNL. In 2021 konden daardoor niet alle activiteiten doorgang vinden zoals wij het graag zouden zien. Epilepsiecafés bijvoorbeeld, konden niet fysiek worden georganiseerd en het was niet gemakkelijk voor mensen uit het land om een leuke actie voor ons op te starten.

Ondanks deze beperkte bewegingsvrijheid geven we aan dit jaarverslag het thema 'Beweging'. Die term typeert het jaar 2021 voor ons. We bewogen ons naar nieuwe manieren en andere inspanningen om onze doelen te realiseren. Zo zijn samen met epilepsie-experts alle voorlichtingsmaterialen herschreven en verbeterd. Ook zijn er webinars en podcasts gestart. Een beweging die erin resulteert dat steeds meer (zorg)professionals mensen naar de website [epilepsie.nl](https://www.epilepsie.nl) gaan verwijzen voor de juiste informatie en voorlichting.

De belangrijkste beweging was de lancering van onze nieuwe website en merknaam EpilepsieNL op 26 maart 2021. Een mooie symbolische dag, want op die datum is het Purple Day, de dag waarop in de wereld aandacht wordt gevraagd voor epilepsie. Onder de vlag en merknaam EpilepsieNL zetten het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland hun al bestaande succesvolle samenwerking verder voort.

Onze organisatie blijft na de in 2020 ingezette verandering sterk in beweging. Samen met onze leden, donateurs, vrijwilligers en andere betrokkenen en natuurlijk met ons hele team EpilepsieNL vormen we één community. We werken met veel enthousiasme aan een betere wereld voor mensen met epilepsie, een beweging die is ingezet en wat ons betreft alleen maar groter wordt!

Inhoudsopgave.

Voorwoord	6
Hoofdstuk 1. Wie zijn wij?	10
Hoofdstuk 2. Fondsenwerving, bestedingen en resultaten	12
2.1 Fondsenwerving	12
2.2 Wetenschappelijk onderzoek	17
2.3 Communicatie en publieksvoorlichting	20
2.4 Belangenbehartiging en hulp	27
Hoofdstuk 3. Organisatie & beleid	28
3.1 Organisatie in beweging	28
3.2 Raad van Toezicht en bestuur EVN	32
3.3 Medewerkers	34
3.4 Onze vrijwilligers	35
3.5 Risicomanagement	36
3.6 Integriteitsbeleid, klachten en keurmerken	37
3.7 Bezoldiging directie	38
Hoofdstuk 4. Financieel beleid	40
Hoofdstuk 5. Vooruitblik	44
Hoofdstuk 6. Jaarrekening	48
Balans per 31 december 2021	48
Staat van baten en lasten 2021	50
Kasstroomoverzicht	52
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2021	53
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	53
Reserves en fondsen	55
Grondslagen voor de resultaat bepaling	56
Toelichting op de balans per 31 december 2021	60
Toelichting op de staat van baten en lasten 2021	67
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	76
Bijlagen	
Bijlage 1. Onderzoeksprojecten die in 2021 zijn afgerond en gestart	81
Bijlage 2. Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2022 van start gaan	84
Bijlage 3. Gezamenlijk gefinancierd onderzoek, mede gefinancierd met PPS-toeslag	88

Voorwoord.

Koers zetten en in beweging blijven.

Terugkijkend was 2021 het jaar van koers zetten en meer in beweging komen. Vanuit twee organisaties de volgende stappen zetten richting het bouwen van een nieuwe organisatie, EpilepsieNL. We wisten waar we heen wilden: de activiteiten van het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland laten samenkomen. Op een inspirerende manier communiceren en fondsen werven.

De gids zijn om zo optimaal mogelijk de belangen van mensen met epilepsie en hun omgeving te behartigen. Purple Day, 26 maart 2021, was voor de organisatie de eerste stip op de horizon, de dag van epilepsie. Toen lanceerden we EpilepsieNL.

Een mooi moment. Een nieuwe naam die staat voor één community. Een nieuwe website en nieuw ingerichte sociale mediakanalen. Een nieuwe plek voor iedereen die betrokkenheid heeft met epilepsie. Of je nu informatie wilt vinden, je wilt aanmelden voor de nieuwsbrief, ons wilt volgen op LinkedIn of Instagram, of als je fondsen wilt werven. We weten dat we samen met onze community moeten optrekken. Moeten delen om veel meer zichtbaar te zijn, doelen te bereiken en uiteindelijk doorbraken te realiseren.

Financieel heeft de organisatie gelukkig een stap gemaakt ten opzichte van de

afgelopen twee jaar. We wensen deze lijn natuurlijk voort te zetten en steeds meer geld voor onze doelbestedingen te realiseren. Aanvalsdetectie is hierin bijvoorbeeld een belangrijk aandachtsgebied. Meer onderzoek, innovatie, voorlichting, advies, informatie, patiëntenparticipatie en lobby zijn de pijlers waarop we in de toekomst vol gaan inzetten. Dat heeft ook tot gevolg gehad dat er is besloten om de vakantiereizen niet meer zelf te organiseren. Dit is natuurlijk een enorme teleurstelling voor de deelnemers. In de afgelopen 25 jaar is er enorm veel in de vakantiereizen geïnvesteerd. Het goed borgen van deze reizen was dan ook een uitdaging. De kwaliteit van onze reizen was zo enorm hoog. We hebben de vrijwilligers van deze reizen in april 2022 tijdens een bijeenkomst kunnen bedanken en hopen dat zij hun expertise blijven inzetten voor de community.

In het vorige jaarverslag vertelde ik al over onze ambassadeur Miljuschka Witzhausen en haar dochter Felina. In korte tijd is Miljuschka een belangrijke rol gaan spelen. Zij heeft onder andere met haar dochter een fantastisch boek gemaakt. De opbrengsten van de verkoop van dit boek gaan naar EpilepsieNL. Zij is in staat om veel aandacht te generen voor epilepsie, ons netwerk te vergroten

en ook om mensen aan te zetten tot activiteiten en fondsenwervende acties.

Eén van onze activiteiten is het delen van ervaringsverhalen van mensen met epilepsie. Deze verhalen zijn heel waardevol, omdat mensen zich hierin herkennen en hier support uit halen. We zijn ook gestart met webinars en podcasts. Min of meer met hetzelfde doel, kennis uitwisselen. Zeker in een tijd van Corona heel fijn om veel mensen tegelijkertijd te kunnen bereiken, omdat fysieke ontmoetingen bijna niet konden plaatsvinden.

Wat ik merk is dat steeds meer mensen bereid zijn zich bij ons aan te sluiten om te helpen, zodat de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving continu verbetert. We zijn in beweging. Ik wil dan ook iedereen bedanken die het afgelopen jaar geholpen heeft. Een tijd die zich ook dit jaar nog typeerde door (Corona) verstoringen. We gaan komend jaar weer, met zoveel mogelijk mensen, samen in de aanval om oplossingen voor mensen met epilepsie te realiseren en steeds meer onzekerheden weg te nemen!

Joost Wijnhoud,
directeur-bestuurder EpilepsieNL



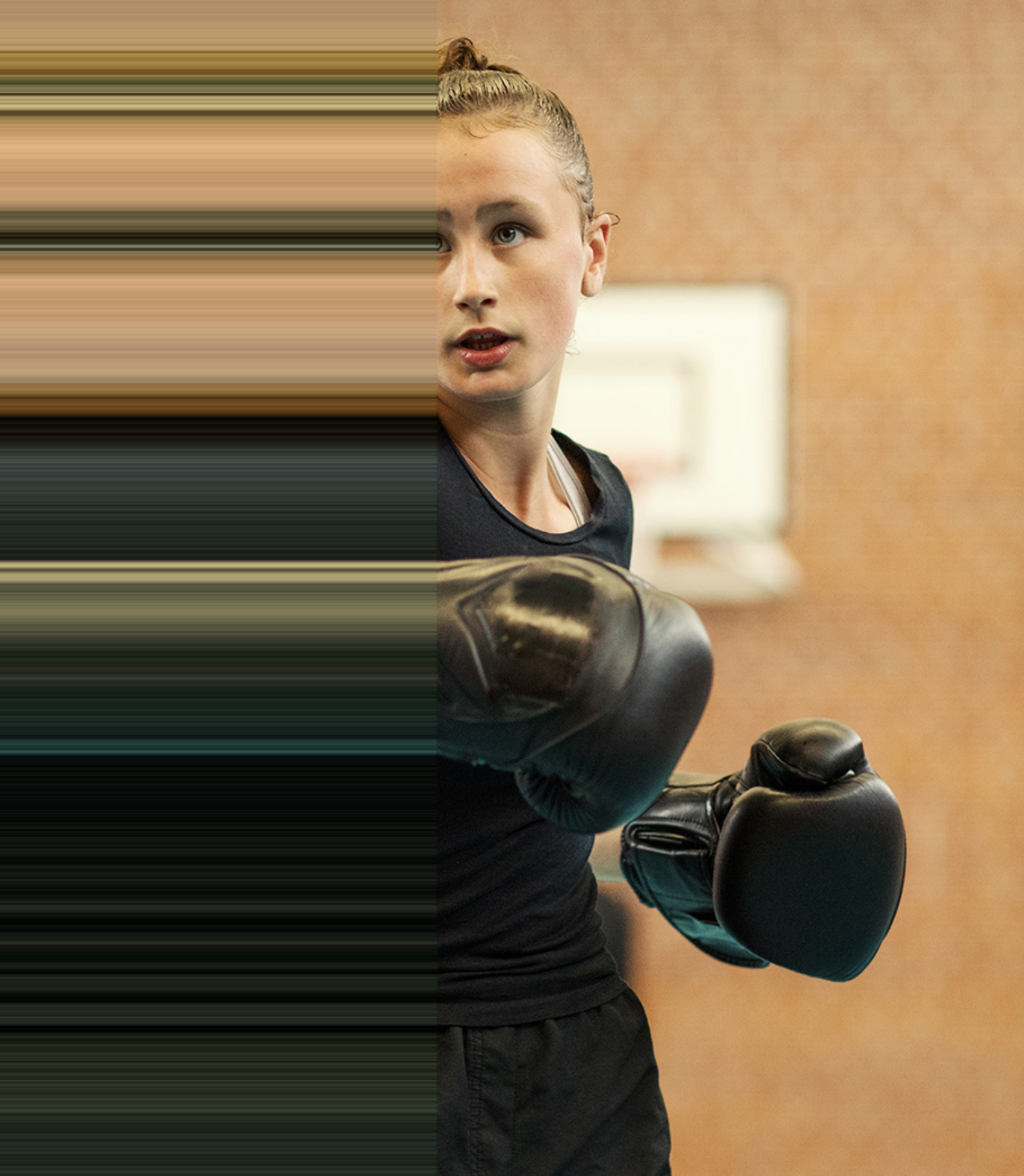
‘Onze rol is die van inspirerende gids.’

Joost Wijnhoud



Epilepsie verstooort levens

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



EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

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 gaan komen.

In 2020 ging het Epilepsiefonds, het oudste gezondheidsfonds van Nederland, samen met de Epilepsie Vereniging Nederland, 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 en 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 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.

Fondsenwerving, bestedingen en resultaten.

2.1 Fondsenwerving

Om het leven van mensen met epilepsie beter te maken en een toekomst zonder epilepsie te kunnen realiseren, is veel geld nodig. Dat betekent flinke ambities op het gebied van fondsenwerving. We streven naar duurzame relaties met zo veel mogelijk donateurs en willen ons contact met hen zo persoonlijk en relevant mogelijk maken.

Ondanks dat we ook in 2021 nog volop in de pandemie zaten, hebben we een groei weten te realiseren van 34% ten opzichte van 2020 en stegen de inkomsten uit fondsenwerving naar € 3.165.905. Het fondsenwervende team is uitgebreid, er zijn verschillende nieuwe acties en campagnes opgezet.

Fondsenwerving onder particulieren

Voor fondsenwerving onder particulieren hebben we in 2021 voor het eerst weer een breed scala aan middelen ingezet om verschillende doelgroepen zo goed en effectief mogelijk te bereiken: (e-)mailings, onze online en social mediakanalen, belacties en deur-aan-deur werving. Hierdoor konden we 3.597 nieuwe donateurs welkom heten en ontvingen we ruim twaalfduizend giften en een bedrag van € 245.965 naar aanleiding van de acceptgiro-brieven die we naar onze community verstuurd.

Naast het steunen via een donateurschap of gift, steunden steeds mensen ons werk ook door het kopen van producten zoals het bakboek van onze ambassadeur Miljuschka Witzhausen. Zij maakte samen met haar dochter Felina een prachtig kinderbakboek waarvan de opbrengst volledig aan EpilepsieNL werd gedoneerd. Er werden in 2021 meer dan zevenduizend bakboeken verkocht, samen met een netto-opbrengst van € 77.501. In totaal ontvingen we uit donaties en giften € 777.357.

'The West Highland Way voor Daan.'

Joost, Paul, Freek en Loek startten een actie voor hun goede vriend Daan. De mannen liepen de West Highland Way in Schotland, een tocht van 154 kilometer, in zeven dagen. Daan is in april 2013 in zijn slaap overleden aan de gevolgen van epilepsie. De vriendengroep haalde met deze actie € 6.635 op voor EpilepsieNL.



Nalatenschappen

Nalatenschappen zijn ongelooflijk belangrijk voor EpilepsieNL. Door EpilepsieNL op te nemen in het testament, kunnen mensen bijdragen aan het vinden van een oplossing voor epilepsie. Voor nalatenschappen richt EpilepsieNL zich grotendeels op haar eigen achterban.

In 2021 hebben 27 mensen via een erfstelling of een legaat aan EpilepsieNL nagelaten. Ten opzichte van 2020, waarin 22 mensen ons in hun testament hadden opgenomen, is dat een groei van 19%. In totaal hebben we € 422.846 uit nalatenschappen ontvangen. Dat maakt 2021 een bijzonder jaar. In de komende jaren zullen we de mogelijkheid om na te laten vaker en meer structureel onder de aandacht brengen van onze achterban en onderbrengen in een Programma Nalaten.

(Digitale) collecte

In 2021 viel onze collecteweek in de week van 7 t/m 12 juni. Door de coronamaatregelen was het lang onzeker of de collecte door zou gaan. Gelukkig konden we dit jaar wel weer langs de deuren waardoor we een online collecte en een huis-aan-huis collecte tegelijk hadden. Ook hebben we dit jaar voor het eerst een mobiele collecte gehouden waarbij EpilepsieNL de digicollectanten via een appje informeerden over collecte-ideeën en de hoogte van het bedrag in hun collectebus.



In totaal hebben alle (digitale) collectanten samen € 668.328 opgehaald. Een grote toename ten opzichte van 2020 toen alleen digitaal gecollecteerd kon worden en we € 140.896 ophaalden. Het streven is om de komende jaren weer terug te komen op het niveau van voor 2018.

Naast de landelijke collecteweek werd, ondanks regionale beperkingen, ook tijdens de Goede Doelenweken geld ingezameld.

VriendenLoterij en Postcode Loterij

In 2021 kregen we als beneficiant € 250.000 van de Postcode Loterij. Daarnaast heeft de verkoop van geormerkte loten een bedrag van de VriendenLoterij van bijna € 354.000 opgeleverd.

Acties

Corona maakte het ook in 2021 lastiger om acties te organiseren. Toch zijn er via ons platform inactievoorepilepsie.nl in totaal 67 acties geweest, die samen ruim € 46.000 hebben opgeleverd.

De actie van onze ambassadeur Miljuschka Witzenhausen was de meest succesvolle, en dankzij diverse acties met een sportief karakter zijn ook veel donaties binnengekomen. Zo is er o.a. gelopen, gefietst en geroeid voor financiering van onderzoek naar epilepsie. De actiestarters hadden allemaal een persoonlijke link met epilepsie, waardoor er uit elke actie ook weer waardevolle ervaringsverhalen kwamen. Daarvan zijn er meerdere op de website, onze social media kanalen en in nieuwsbrieven gedeeld. Naast de acties via het actieplatform zijn er ook losse acties geweest, die nog eens ruim € 134.000 opbrachten. In totaal is de teller voor acties in 2021 uitgekomen op € 180.426.



Aantal acties:
67



Totaal gedoneerd:
€ 180.426,-

'Ondanks corona zijn er via ons platform inactievoorepilepsie.nl in totaal 67 acties geweest.'



Vienna (7 jaar) zamelde € 2.700 in met een actie die zij bedacht omdat haar jongere zusje Vida epilepsie heeft. In de loop van de tijd is het bedrag aangegroeid tot maar liefst € 3.169!

Deze betrokken studenten uit Delft roeiden voor epilepsie en haalden daarmee € 3.861 op voor EpilepsieNL.



Waar besteden we het geld aan dat we in 2021 hebben opgehaald?

2.2 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 2021 ontvingen we 15 nieuwe aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek. Daarvan zijn vier onderzoeken gestart. Drie daarvan zijn gehonoreerd binnen het aanvraagtraject; de vierde is dankzij een fonds op naam in combinatie met extra fondsenwerving eind 2021 gehonoreerd.

Een overzicht van de door ons gefinancierde onderzoeken staat in bijlagen 1 en 2.

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. We wegen het patiëntenperspectief mee: de aanvragen worden mede beoordeeld door een panel van ervaringsdeskundigen. Ook leggen we de aanvragen voor aan binnen- en buitenlandse experts. Hun reviews ondersteunen de WAR en de ervaringsdeskundigen bij hun advies. Net als in voorgaande jaren werd in 2021 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 2021 bestond onze Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- Prof. dr. Prof. Dr. E.M.A. (Eleonora) Aronica, neuropathologie, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam
- Prof. dr. ir. W.H. (Walter) Backes, klinische fysica/neuro-imaging, Maastricht Universitair Medisch Centrum+
- Dr. L. (Linda) Douw, neuropsychologie, netwerkfysiologie, imaging, Amsterdam Universitair Medisch Centrum, VUmc
- 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. H.J.M. (Marian) Majoie, neurologie, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, Universiteit Maastricht
- Dr. N. (Nael) Nadif Kasri, moleculaire neurofysiologie, Radboud Universiteit, Donders Instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag, Nijmegen
- Prof. dr. I. (Ilse) Smolders (secretaris), farmacologie, Vrije Universiteit Brussel, België
- Dr. R.J. (Roland) Thijs, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Dr. G.J.M. (Maeike) Zijlmans, neurologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland

‘De professionals in onze Wetenschappelijke Adviesraad adviseren samen met een panel van ervaringsdeskundigen de directie bij de keuze van de onderzoeken die door EpilepsieNL gefinancierd worden.’

Leerstoel

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

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

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. Dit is beschreven in bijlage 3.

2.3 Communicatie en publieksvoorlichting

Wij willen dat iedereen in Nederland zich bewust wordt van de versturende 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 26 maart 2021 is de nieuwe website epilepsie.nl gelanceerd. De website is verder uitgebouwd met o.a. ervaringsverhalen, downloads (alle voorlichtingsmaterialen zijn nu online te bestellen) en een agenda met o.a. aankondigingen van epilepsiecafé's, webinars, events en cursussen.

Nieuwsbrieven

Afgelopen jaar is er een nieuw format nieuwsbrief ontwikkeld. Ook zijn er speciale nieuwsbriefedities ontwikkeld rondom het bakboek van Miljuschka. Het aantal aanmeldingen is groeiende.

Social Media

Vorig jaar is het Instagramaccount opgezet. Dit is inmiddels organisch uitgegroeid naar bijna 1700 volgers met een hoog interactiepercentage van 6%.

Aantallen over 2021 weergegeven in grafiek:

	Volgers begin 2021	Volgers eind 2021	Berichten in 2021	Engagement ratio in 2021 (in %)
Instagram	500	1.4K	148	6.07%
Twitter	1710	1.7K	34	5.55%
LinkedIn	895	1.2K	25	7.99%
Facebook	7245	7.5K	130	5.43%

Podcasts

In 2021 zijn er zes podcasts over epilepsie ontwikkeld die mensen kunnen beluisteren. In de podcastafleveringen vertellen ervaringsdeskundigen en neurologen over hun ervaringen en emoties. De podcast van Dr. Frans Leijten van het UMCU gaat over hoe je hersenen werken ("Het is juist orde in je brein!") en hoe mensen omgaan met hun aandoening.

De onderwerpen van de podcasts in 2021 waren:

Aflevering 1: Het verhaal van Lian

Aflevering 2: Het verhaal van Judith

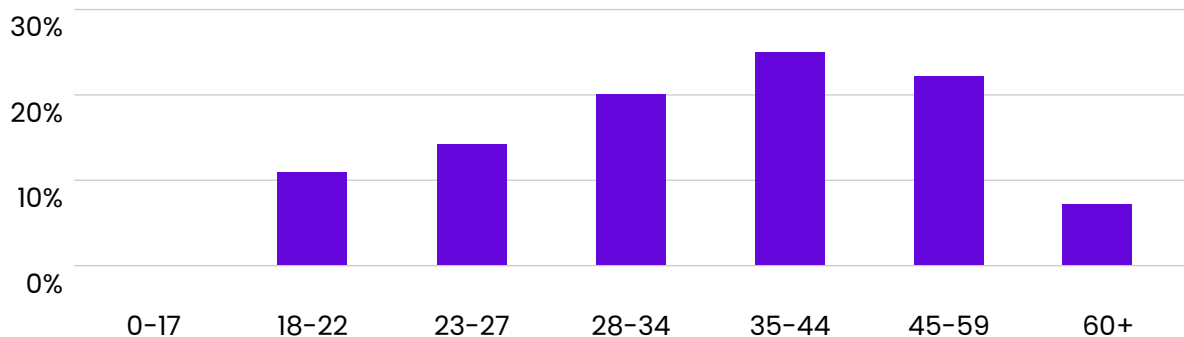
Aflevering 3: Het verhaal van Rob, vader van Lukas (12)

Aflevering 4: Het verhaal van Louis

Aflevering 5: Interview met neuroloog Frans Leijten, deel 1

Aflevering 6: Interview met neuroloog Frans Leijten, deel 2

Leeftijd podcastluisteraars



**'Een nieuwe
en exclusieve
manier van
voorlichting.'**

**Marjan Moolenaar, presentatrice
van onze webinars en podcasts.**



Webinars

De webinars die we sinds 2021 organiseren geven de kijker een nieuwe en exclusieve manier van voorlichting. Er worden diverse relevante onderwerpen besproken en toegelicht door experts, neurologen en ervaringsdeskundigen. Mensen kunnen zich aanmelden en ook overal en op ieder willekeurig moment de webinars terugkijken.

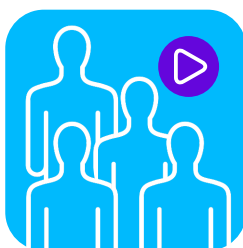
In 2021 zijn vijf webinars georganiseerd.

Onderwerpen en aantal deelnemers/kijkers webinars 2021:

- Zwangerschap en epilepsie – Verstoort epilepsie jouw kinderwens? 96 deelnemers/kijkers
- Geheugen en epilepsie – Verstoort epilepsie jouw geheugen? 330 deelnemers/kijkers
- Onzekerheid en angst bij epilepsie: 274 deelnemers/kijkers
- Het zorg-intensieve kind: 134 deelnemers/kijkers
- Werken en epilepsie: 233 deelnemers/kijkers



5 webinars



1.067 deelnemers

Voorlichtingsmateriaal

Nieuwe folder over epilepsie en EpilepsieNL

Aangezien er een grote behoefte bestond aan voorlichtingsmateriaal in ziekenhuizen en epilepsiecentra over epilepsie en aan duidelijkheid bij wie je terecht kunt met vragen, is er een folder ontwikkeld "Vragen over epilepsie".

Collectematerialen in nieuwe huisstijl

Alle collectematerialen zijn in 2021 omgezet in de nieuwe huisstijl van EpilepsieNL. Nieuw drukwerk is geleverd in de nieuwe huisstijl.

Downloads voorlichting in nieuwe huisstijl

Alle downloads over diverse onderwerpen rondom epilepsie zijn in de nieuwe huisstijl ontwikkeld en nu ook (online) te bestellen.

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 en podcasts te organiseren.

Er is in 2021 geproduceerd:



5 webinars



5 podcasts



**90 basisartikelen
voor de website**



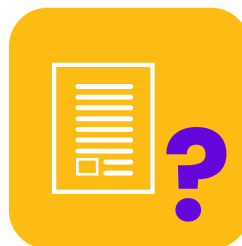
**14 whitepapers
als downloads**



2 factsheets



1 basisset



**1 folder "vragen
over epilepsie"**

Gesprekken gevoerd en e-mails beantwoord via de informatielijn:



Infolijn:

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

Artikelen gedownload vanaf de website:



2085 keer

De top-5 artikelen zijn (met aantal downloads):

1. Epilepsie in het kort (322),
2. Sporten, zwemmen met epilepsie (241),
3. Eerste aanval of net de diagnose? Factsheet (235),
4. Werken met epilepsie (191) en
5. Medicijnen tegen aanvallen (anti-epileptica) (184).

Epilepsie in het kort

Wat moet ik erover weten?

Lees meer over:

- Wat is epilepsie?
- Hoe zien aanvallen eruit?
- Wat kan de oorzaak zijn?
- Wat kunnen uitlokkende factoren zijn?
- Hoe stelt de neuroloog de diagnose?
- Welke onderzoeken en behandelingen zijn er?
- Welke hulp kan iemand bieden?

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Sporten en zwemmen

Kan dat met epilepsie?

Sporten is voor iedereen gezond en ontspannend. Ook als je epilepsie hebt.

Lees meer over:

- Krijg je door het sporten aanvallen?
- Welke sporten zijn gevaarlijker dan andere?
- Hoe kan ik risico's verminderen?
- Onze adviezen over sporten
- Zwemmen

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Werken met epilepsie

Wat moet ik erover weten?

De meeste mensen met epilepsie hebben werk. Als je geen aanvallen meer hebt dan kun je gewoon werken. Heb je voor het eerst aanvallen of blijf je aanvallen houden? Dan kan het anders zijn.

Lees meer over:

- Al een baan en dan aanvallen
- Als je je werk niet meer kunt doen: Re-integratie
- Ontslag
- Solliciteren
- Hulp van de epilepsiecentra

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Een eerste aanval of net de diagnose epilepsie?

Dit is handig om te weten!

Wat is epilepsie?

Epilepsie is een tijdelijke verstoring van je hersenen. Daardoor krijg je een aanval.

>> [Lees meer over epilepsie.](#)

Hoe kan ik epileptische aanvallen herkennen?

Aanvallen kunnen er heel verschillend uitzien.

Veel voorkomende aanvallen zijn:

- Korte afwezigheid: Absence
 - Schokken en bewusteloosheid: Tonisch-clonische of grote aanval
 - Aanval met normaal bewustzijn: Focale aanval met intacte gewaarwording
 - Verward, vreemd gedrag zonder reactie: Focale aanval met verminderde gewaarwording
 - Korte schokken: Myoclonische aanval
 - Verstijving en bewusteloosheid: Tonische aanval
 - Schokken en bewusteloosheid: Clonische aanval
 - Plotselinge verslapping: Atonische aanval
- >> [Lees meer over soorten aanvallen.](#)

Ik heb een aanval, wat nu?

Denk je dat je een epileptische aanval hebt gehad? Ga dan met een beschrijving van je aanval en/of een filmpje naar je huisarts. De huisarts kan je doorverwijzen naar een neuroloog.

>> [Lees meer over diagnose.](#)

Welke onderzoeken krijg ik?

Je krijgt altijd een gesprek met een neuroloog. Meestal krijg je een hersenfilmpje (EEG), vaak ook een scan (MRI- of CT-scan). Welke onderzoeken je precies krijgt, bepaalt de neuroloog.

>> [Lees meer over de onderzoeken.](#)

Ik heb epilepsie. Hoe wordt dat behandeld?

De behandeling van epilepsie start bijna altijd met medicijnen tegen epilepsie (anti-epileptica). 70% van de mensen heeft na een tijdje geen aanvallen meer door deze medicijnen.

>> [Lees meer over anti-epileptica.](#)

Werken de medicijnen niet of niet goed?

Dan kan de neuroloog andere behandelingen met je bespreken, zoals:

- een hersenoperatie (epilepsiechirurgie)
- Nervus Vagus Stimulatie (NVS)
- Deep Brain Stimulation (DBS of diepe hersenstimulatie)
- het ketogen dieet.

>> [Lees meer over deze behandelingen.](#)

Wat moeten mensen doen als ik een aanval krijg?

Dat hangt af van welke aanvallen je hebt.

>> [Lees meer over eerste hulp bij aanvallen.](#)

Wat kan ik wel en wat niet doen nu ik epilepsie heb?

Of je met epilepsie kunt doen wat je wilt, hangt af van veel dingen. Het is voor iedereen anders. We hebben een groot aantal onderwerpen voor je op een rijtje gezet.

>> [Lees meer over leven met epilepsie.](#)

Epilepsie verstoort levens

Meer weten?

Kijk op [epilepsie.nl](#), bel de Epilepsie infolijn 030 634 40 64 of raadpleeg je neuroloog.

EpilepsieNL
Epilepsie verstoort levens

Epilepsie in het kort

Wat moet ik erover weten?

Lees meer over:

- Wat is epilepsie?
- Hoe zien aanvallen eruit?
- Wat kan de oorzaak zijn?
- Wat kunnen uitlokkende factoren zijn?
- Hoe stelt de neuroloog de diagnose?
- Welke onderzoeken en behandelingen zijn er?
- Welke hulp kan iemand bieden?



Vragen over epilepsie?

Kijk op epilepsie.nl

Epilepsie
Epilepsie verstoort levens

Heeft iemand een aanval? Dit kun 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.

Epilepsie
Epilepsie verstoort levens

Aanvalskalender 20 van

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	jan	jan	
jan																										feb	feb
feb																										mit	mit
mit																										apr	apr
apr																										mei	mei
mei																										jun	jun
jun																										jul	jul
jul																										aug	aug
aug																										sep	sep
sep																										okt	okt
okt																										nov	nov
nov																										dec	dec
dec																											

Tips

- Gebruik bijvoorbeeld een letter of afkorting. Heb je meer soorten aanvallen? Gebruik dan verschillende letters.
- Gebruik een getal als je meer dan één aanval op een dag hebt.

Meer weten? Kijk op epilepsie.nl of bel de Epilepsielijn: 030 634 40 64 (9.30–17.30 uur).

Epilepsie
Epilepsie verstoort levens

Epilepsie
Epilepsie verstoort levens

Ik heb epilepsie

Mijn aanval ziet er zo uit:

.....

Mijn aanval duurt meestal

Epilepsie
Epilepsie verstoort levens

Er is een nieuwe basisset met informatie voor mensen met epilepsie ontwikkeld, die te bestellen is via de website.

2.4 Communicatie en publieksvoorlichting

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.

Voor hulp en advies zijn we telefonisch bereikbaar op onze Advieslijn waar ervaringsdeskundigen voor je klaar zitten. We organiseren ontspannende bijeenkomsten en ontmoetingen waar je informatie krijgt en ervaringen kunt delen. Helaas was ook in 2021 het aantal fysieke ontmoetingen beperkt vanwege de restricties ten gevolge van de Coronapandemie.



Advieslijn:

- 424 gesprekken
- 47 e-mails



Ontmoetingen:

**9 Epilepsie Cafés
in 2021**

Aanvalsdetectie

30% van de mensen met epilepsie wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij. In dat geval kan aanvalsdetectieapparatuur zinvol zijn. 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.

Hoofdstuk 3. Organisatie en beleid.

3.1 Organisatie in beweging

De twee jaren voor dit boekjaar 2021 kregen we te maken met teruglopende inkomsten, waardoor er minder geld beschikbaar kwam voor onderzoek en innovatie. Er was een urgentie voor verandering. Onderstaand schema laat de zes aandachtsgebieden zien waarop is gefocust in 2021 en met welk resultaat.



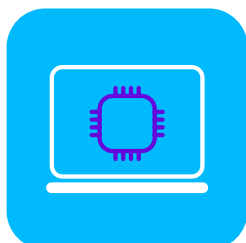
1. EpilepsieNL



2. Positioneren en profilering



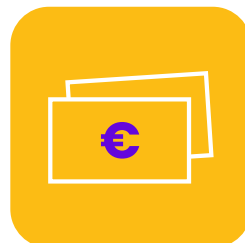
3. samenwerking



4. Data gestuurd



5. Voorlichting



6. Fondsenwerving

1. Gereorganiseerd, sterker team, meer focus, doel- en procesgericht, geen reizen meer
2. Onze rol, de inspirerende gids, duidelijk. Epilepsie verstoort levens onder de aandacht
3. In gesprek met gerelateerde organisaties, start gemaakt met partnerships
4. ICT (Engage 365, Power BI, data inside) gaan implementeren
5. Advies en info meer geïntegreerd, alle waardevolle info herschreven, webinars en podcasts gestart
6. Meer inkomstenstromen gerealiseerd

In dit proces gingen we terug naar de visie en missie en 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 en hun 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 doorbraken realiseren. Dat kan alleen samen. Niet alleen samen als fonds en vereniging, maar door iedereen die geraakt wordt door epilepsie met elkaar te verbinden, samen te werken, onszelf duidelijk meer te profileren en meer geld op te halen voor de doelstellingen.

Dennis Evers en Tjeerd Bos fietsten naar Parijs om geld in te zamelen, een mooi voorbeeld van 'beweging' binnen EpilepsieNL!



Deze gehele reflectie resulteerde onder andere in twee duidelijke rollen voor de nieuwe organisatie EpilepsieNL: de inspirator en de gids. Waarbij het Epilepsiefonds de inspirerende rol vertegenwoordigt en de Epilepsie Vereniging Nederland naar voren komt in de gidsende rol. Als EpilepsieNL werken we nu continu aan minder onzekerheid door waardevolle en onafhankelijke informatie, contact met lotgenoten en webinars. Meer focus en aandacht voor andere manieren van fondsenwerving en meer communiceren dat epilepsie levens verstoort. Met elkaar zijn we gaan bouwen aan een nieuwe koers en cultuur. Er is een begin gemaakt door het aannemen van een fondsenwerver voor de particuliere markt en een manager op acties, partnerships en evenementen, wat heeft geresulteerd in meer opbrengsten uit fondsenwerving.

Eind 2021 zijn we gaan doorontwikkelen en hebben we een meerjarenstrategie 2021-2025 geschreven, waartoe we een aantal processtappen hebben gevolgd:

- Van visie en missie naar omschrijven wie we zijn en wat we doen als organisatie EpilepsieNL;
- Van EpilepsieNL naar einddoelen 2025;
- Van einddoelen 2025 naar projecten en inspanningen;
- Van projecten en inspanningen naar deelplannen met doelstellingen, randvoorwaarden, stappen, acties, planning, verantwoordelijkheden en beschikbaar budget.

Er zijn in het meerjarenplan vijf strategische aandachtsgebieden geformuleerd. Alle aandachtsgebieden, plannen en projecten zijn belegd binnen een team, geleid door een MT-lid.

De vijf strategische aandachtsgebieden zijn:

1. Professionaliseren organisatie (team Operatie)
2. Profileren en positionering (team Marketing en Communicatie)
3. Kennis en innovatie – wetenschap, zorg, voorlichting, advies (team Kennis en Innovatie)
4. Behartigen van patiëntenbelangen, patiëntenparticipatie, lobby en communitybuilding (team Kennis en Innovatie)

Met dit meerjarenplan is een goed gefundeerde basis gelegd voor onze ambities in de komende jaren.

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.



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

Ambassadeur Miljuschka Witzenhause en Felina

3.2 Raad van Toezicht en bestuur EVN

EpilepsieNL is de handelsnaam van het Koninklijk Epilepsiefonds – de Macht van het Kleine en de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). Statutair gezien heeft het Epilepsiefonds een Raad van Toezicht (RvT), de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) heeft een bestuur. Na het samengaan van beide organisaties en sinds het voeren van de nieuwe merknaam EpilepsieNL is deze structuur gehandhaafd. De directeur van EpilepsieNL legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht, het bestuur van de EVN geeft hem advies.

Raad van Toezicht

EpilepsieNL scheidt de functies ‘besturen’ en ‘toezicht houden’. De directie bestuurt de stichting en geeft de organisatie richting. De Raad van Toezicht (RvT) houdt toezicht, overziet het beleid van de directie en de algemene gang van zaken binnen de stichting. De RvT houdt jaarlijks een zelfevaluatie.

De directie legt conform een jaaragenda het jaarplan, de begroting, het jaarverslag en de jaarrekening ter goedkeuring voor aan de RvT. Daarnaast worden binnen de vergaderingen van de RvT 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 2021 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 RvT en het EVN–bestuur hebben elkaar in 2021 goed gevonden in het proces van het borgen van de EVN–activiteiten in EpilepsieNL.’

De Raad van Toezicht bestond in 2021 uit:

Ir. R. (Roelof) Benthem MMC (vice-voorzitter)

- Organisatieadviseur bij TwynstraGudde
- Trainer en coach van project- en programmamangers
- Coördinator Twynstra Coaching

Mr. B.W.E. (Britta) Bouma-Blok (voorzitter)

- Managing partner en mede-eigenaar myHBM Consultancy BV

Drs. F. (Frank) Burggraaff

- Uitvoerend CIO en hoofd IV Inspectie Leefomgeving & Transport

Drs. M. (Marianne) Driessen

- Bestuurskundige, consultant en oprichter Bureau Driewerf B.V.

Drs. I.M. (Inge) Drontmann

- Sociaal geograaf/technisch bestuurskundige
- Bestuurslid ITGD (Intern Toezicht Goede Doelen)

Dr. I. (Ilse) van Straaten

- Neuroloog en klinisch neurofysioloog, Amsterdam UMC, locatie VUmc

Drs. F. (Frits) van Wezel

- Founding partner Crossroads Executive Solutions (tot 2016)
- Executive recruitment expert Rabobank (tot okt. 2021)
- Associate Partner The Leadership Advisory (vanaf okt. 2021)

Aandachtspunten voor de Raad van Toezicht waren in 2021 onder meer:

- Proces van samengaan Epilepsiefonds en Epilepsie Vereniging Nederland
- Borgen van patiëntenbelangen in EpilepsieNL
- Koers EpilepsieNL
- Financieel beleid
- Resultaatdoelstellingen directie
- Fondsenwerving

Financiële Auditcommissie

De Financiële Auditcommissie van EpilepsieNL bestaat uit een afvaardiging uit de Raad van Toezicht. De Auditcommissie bestond in 2021 uit Frank Burggraaff (voorzitter), Inge Drontmann en Frits van Wezel. De Auditcommissie vergadert viermaal 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 Raad van Toezicht.

Bestuur Epilepsie Vereniging Nederland

Het bestuur richt zich met name op patiëntenbelangenbehartiging en -ontmoetingen. Ook kan het bestuur de directie adviseren en fungeren als sparringpartner.

De portefeuille van het bestuur bestond uit belangenbehartiging, vrijwilligers, marketing en interne organisatie. Deze onderwerpen zijn verdeeld onder de bestuursleden.

In 2021 bestond het bestuur van de EVN uit:

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

- Eigenaar Meulmeester Zorg Advies
- Vice-voorzitter Raad van Toezicht Stichting De Koperhorst
- Voorzitter bestuur Hospice Zuider-Amstel
- Lead auditor St. Perspekt, Secretaris Bestuur VPTZ De Biltse Kernen

H.M.G. (Henk) Marell

I.R. (Ingrid) Wiechers

- Directeur Stichting JDRF Nederland

A.J.J. (Aad) Kouwenhoven

- Implementatiemanager Transitie H10 bij Haaglanden

3.3 Medewerkers

Onze vaste medewerkers (14,8 fte in 2021) werkten in 2021 deels op ons kantoor in Houten, deels thuis. Daar waren we in 2020 vanwege de toen ontstane Coronacrisis al mee begonnen waardoor het team er al aan gewend was. In 2021 hebben we enkele interim professionals ingeschakeld op fondsenwerving en marketing/communicatie. Ook maken drie zeer gewaardeerde vrijwilligers deel uit van ons team. Zij houden zich voornamelijk bezig met werkzaamheden voor de collecte.

3.4 Onze vrijwilligers

In het hele land worden we ondersteund door ruim 10.000 vrijwilligers, die voor ons van grote waarde zijn. Zij zetten zich in voor de collecte door langs de deuren te gaan, een digitale collectebus aan te maken of door het organiseren en leiden van de collecte in de eigen woonplaats. Er zijn ook vrijwilligers actief als regiocoördinator. Zij organiseren de collecte in een regio van ons land.

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 bevlogen ambassadeurs Miljuschka Witzhausen, Anne Kien, Dominique Haijtema en Erwin Koeman.



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. In 2021 heeft een analyse plaatsgevonden. De volgende risicoanalyse vindt plaats in 2023.

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.
- 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. Er 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.

'Elke twee jaar laten wij een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren door een externe partij.'

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 2021 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 2021 ontvingen wij één klacht, die door de directie naar tevredenheid van alle partijen is 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

Beloningsregeling

Salaris directeur

Het salaris van de directeur is afgestemd op de verantwoordelijkheid die de functie met zich meebrengt. De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. De laatste evaluatie was in 2019. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning volgt het Epilepsiefonds de Regeling beloning directeuren van goededoelenorganisaties (zie www.goededoelennederland.nl).

Toelichting

De regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarinkomen. De weging van de situatie bij het Epilepsiefonds vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 445 punten met een maximaal jaarinkomen van € 124.142,-. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarinkomen van de directie bedroeg € 107.502 voor de directeur, de heer J.R. Wijnhoud (1 FTE). Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarinkomen, de belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleven voor de heer Wijnhoud met een bedrag van € 130.539 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 209.000,- per jaar.

De belaste vergoedingen/bijtellingsen, de werkgeversbijdrage pensioen en de overige beloningen op termijn stonden bovendien in een redelijke verhouding tot het jaarinkomen. De hoogte en samenstelling van de bezoldiging worden in de jaarrekening toegelicht in de toelichting op de staat van baten en lasten.

Joost Wijnhoud heeft twee onbetaalde nevenfuncties, te weten:

- vice-voorzitter van de International Lawn Tennis Club of The Netherlands;
- bestuurslid van de SGF (Samenwerkende GezondheidsFondsen).

Epilepsie verstooort levens.

Daarom zijn wij er.

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. 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. Hierdoor is er geen rendement uit vermogen.

Fondsenwervingsbeleid

Het jaar hiervoor, in 2020, zijn wij begonnen 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 18.000 trouwe donateurs en giftgevers steunen ons vaak al vele jaren. Zij worden viermaal 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 ruim 10.000 collectevrijwilligers voor ons langs de Nederlandse deuren. In 2021 is vanwege de pandemie de fysieke collecte naar vermogen uitgevoerd, wij hebben ook digitaal gecollecteerd.
- Inkomsten uit activiteiten waren in 2021 door de Coronacrisis beperkt mogelijk. Er is een aantal acties door derden georganiseerd. We zijn trots op het bakboek dat Miljusjka samen met dochter Felina heeft geschreven, waarvan de opbrengst geheel naar EpilepsieNL is gegaan.

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, 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 percentage beheer en administratie weergegeven ten opzichte van de totale lasten:

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Totaal bestedingen	2.100.828	2.148.611	1.672.287
Totaal lasten	3.232.849	3.302.100	2.849.100
Bestedingspercentage lasten	65,0%	65,1%	58,7%

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

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Totaal bestedingen	3.088.404	3.371.000	2.331.464
Totaal lasten	766.294	727.380	831.336
Bestedingspercentage lasten	24,8%	21,6%	35,7%

Onderstaand zijn de kosten beheer en administratie weergegeven ten opzichte van de totale lasten:

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Som van de lasten	3.232.849	3.302.100	2.849.110
Kosten beheer & administratie	365.727	426.109	345.486
Kengetal beheer & administratie	11,3%	12,9%	12,1%

Hoofdstuk 5. Vooruitblik.

Vooruitblik

Na het lanceren van EpilepsieNL gaan we in 2022 veel aandacht hebben voor de verdere professionalisering van de organisatie. We zullen stapsgewijs processen verbeteren, digitaliseren en ons team versterken in lijn met de nieuwe koers. Fondsenwerving blijven we aanscherpen en alle doelstellingen waaraan we geld besteden, gaan samenvallen onder het team Kennis & Innovatie. Een "nieuwe" pijler in de organisatie waarin aandacht is voor onderzoek, innovatie, voorlichting, advies, patiëntenbelangen, patiëntenparticipatie en lobby. In 2022 gaan we ons netwerk verder uitbreiden en samenwerkingen versterken. Samenwerken met verschillende afdelingen van de epilepsiecentra en meer samenwerken met stichtingen met hersengerelateerde aandoeningen.

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. Dit gaan we doen door meer verhalen op te halen en te delen en mooie projecten en acties met onze bevolgen ambassadeurs te realiseren.

We willen zoveel mogelijk fondsen werven zodat het onderzoek naar oplossingen kan doorgaan. We willen continu de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie vergroten door steeds meer onzekerheden weg te halen. Dat kan alleen maar door meer mensen met epilepsie en hun omgeving te betrekken. In oktober 2022 organiseren we een EpilepsieLoop op diverse plaatsen in het land. We zullen met de community samen in de aanval komen op weg naar onze ultieme droom: epilepsie de wereld uit.

Ook in het komende jaar kunnen we onze doelstellingen alleen realiseren dankzij onze trouwe donateurs, onze partners zoals de VriendenLoterij en de Nationale Postcode Loterij en natuurlijk onze vrijwilligers en mensen in het land die ons steunen door te doneren, te collecteren, een actie te organiseren of door ons op te nemen in hun nalatenschap, iets dat wij altijd heel bijzonder vinden.

Mensen met epilepsie moeten dagelijks omgaan met verstoringen en onzekerheden. Door ingrijpende gebeurtenissen als de Coronacrisis en de oorlog in Oekraïne voelen we allemaal wat onzekerheid betekent. We zullen afwachten wat de gevolgen voor ons zijn. Ook hier geldt dat je voortdurend samen moet bewegen naar oplossingen. Jij, wij en ik!



**'Samen in de
aanval met Miljuschka,
Nick en Simon.'**

'In onze rol als inspirerende gids organiseren wij jaarlijks een aantal interessante webinars.'



Begroting 2022

(bedragen in euro's)

	Begroting 2022	Begroting 2021	Realisatie 2021
Baten			
Baten van particulieren	2.789.000	2.371.000	2.161.457
Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	54.696
Baten van Vrienden- en Postcode Loterij	585.000	670.000	603.945
Overige baten	40.000	275.000	345.807
Financiële baten	-	-	-10.803
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
Totaal baten	3.469.000	3.371.000	3.155.102
Lasten			
Werving baten			
Wervingskosten	950.500	950.500	950.500
Kosten beheer en administratie	344.300	344.300	344.300
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	1.294.800	1.153.489	1.132.021
Besteed aan doelstellingen			
Kennis & Innovatie	1.288.500	1.303.663	1.179.237
Informeren & Ontmoeten	1.107.000	844.948	921.591
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	2.395.500	2.148.611	2.100.828
Totaal lasten	3.690.300	3.302.100	3.232.849
Totaal baten	3.469.000	3.371.000	3.155.102
Saldo van baten en lasten	-221.300	68.900	-77.747
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Bestedingspercentage lasten	64,9%	65,1%	65,0%
Kostenpercentage werving	27,4%	21,6%	24,8%
Percentage kosten Beheer en administratie	9,3%	12,9%	12,1%

Hoofdstuk 6. Jaarrekening.

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Activa	Toelichting	2021	2020
Immateriële vaste activa	1.		
Voor de doelstelling		10.831	10.914
Materiële vaste activa			
Voor de bedrijfsvoering		558.550	557.681
Vorraden t.b.v doelstelling	2.		
Voorraad kinderbakboek		16.406	-
Vorderingen en overlopende activa	3.		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie		-	7.449
Epilepsie Vereniging Nederland		299.229	93.172
Vooruitbetaalde kosten		14.202	6.983
Overige vorderingen en overlopende activa		374.980	701.680
		<hr/>	<hr/>
		688.411	809.284
Liquide middelen	4.		
		4.919.817	4.902.639
		<hr/>	<hr/>
		6.194.015	6.280.518
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

Activa	Toelichting	2021	2020
Reserves en Fondsen	5.		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
• bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering		558.550	557.681
• bestemmingsreserve activa doelstelling		10.831	10.914
• bestemmingsreserve doelstelling		252.153	-
• overige reserve		883.022	961.555
		<hr/>	<hr/>
		3.704.556	3.530.150
• bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg		-	252.153
		<hr/>	<hr/>
		3.704.556	3.782.303
Voorzieningen	6.	115.241	120.314
Langlopende schulden	7.		
Toegezegde subsidies		735.611	1.037.475
Kortlopende schulden	8.		
Toegezegde subsidies		1.301.576	923.638
Overige schulden en overlopende passiva		337.031	416.789
		<hr/>	<hr/>
		1.638.607	1.340.427
		<hr/>	<hr/>
		6.194.015	6.280.518
		<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Staat van Baten en Lasten over 2021

(bedragen in euro's)

Baten	Toelichting	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
• Baten van particulieren	1.	2.161.457	2.371.000	1.355.784
• Baten van subsidies van overheden		54.696	55.000	45.000
• Baten van Epilepsie Vereniging Nederland		-	-	11.514
• Baten van Vrienden- en Postcode Loterij		603.945	670.000	672.862
• Bijdrage Dravet		-	-	102.125
• Vermogensoverdracht st. Zie		-	-	11.463
• Vermogensoverdracht Epilepsie Vereniging Nederland		275.000	275.000	-
• NOW bijdrage overheid		-6.694	-	132.716
Som van de geworven baten		3.088.404	3.371.000	2.331.464
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2.			
• Abonnementen Epilepsie Magazine		-	-	16.472
• Deelnemersbijdrage vakantie-reizen		-	-	7.760
• Verkoop kinderboek		77.501	-	-
Som der baten		3.165.905	3.371.000	2.355.696
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen:	3.			
• Wetenschappelijk onderzoek		840.019	898.986	517.861
• Voorlichting		921.591	844.948	612.344
• Hulpverlening		339.218	404.677	542.083
Totaal besteed aan doelstellingen		2.100.828	2.148.611	1.672.287
Wervingskosten	4.	766.294	727.380	831.336
Kosten beheer en administratie	5.	365.727	426.109	345.486
Som der baten		3.232.849	3.302.100	2.849.110
Saldo voor financiële baten en lasten	6.			
Financiële baten		-10.803	-	1.919
Saldo van baten en lasten		-77.747	68.900	-491.495

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Bestemming saldo 2021			
Toevoeging/onttrekking aan:			
• Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	869	-	-
• Bestemmingsreserve activa doelstelling	-83	-	-28.118
• Bestemmingsreserve doelstelling	252.153	-	-
• Bestemmingsfonds Creutzberg	-252.153	-	-
• Continuïteitsreserve	-	-	-200.000
• Overige reserve	-78.533	68.900	-263.377
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	-77.747	68.900	-491.495
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Kasstroomoverzicht over 2021

(bedragen in euro's)

	2021	2020
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Saldo van baten en lasten	-77.747	-491.495
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	10.803	-1.919
• Afschrijvingen	44.092	58.297
• Mutatie onderhoud voorziening	-5.073	10.871
• Mutatie voorraden	-16.406	-
• Mutatie vorderingen	120.873	545.655
• Toename/afname kortlopende schulden	-3.683	-301.963
	<u>150.606</u>	<u>310.941</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	72.859	-180.554
Ontvangen interest	-10.803	1.919
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-44.878	-13.125
Netto kasstroom	<u>17.178</u>	<u>-191.760</u>
Liquide middelen einde boekjaar	4.919.817	4.902.639
Liquide middelen begin boekjaar	<u>4.902.639</u>	<u>5.094.399</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>17.178</u>	<u>-191.760</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2021

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. Vanaf maart 2021 heeft De Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine een nieuwe handelsnaam: EpilepsieNL.

Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van EpilepsieNL bestaan uit:

Het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving door onderzoek en ontwikkeling te financieren, cross-mediaal relevante kennis, waardevolle informatie te bieden en de persoonlijke relatie aan te gaan (zowel fysiek als digitaal). EpilepsieNL neemt als inspirerende gids elke keer meer onzekerheden weg en realiseert begrip in de samenleving. EpilepsieNL activeert de community en zet door samenwerking efficiënt middelen in (geld, tijd, netwerk, ontmoetingen en menskracht) om onze doelstellingen en missie te realiseren.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2021 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, 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 vereist schattingen en veronderstellingen

- waardering voorziening groot onderhoud
- waardering van nalatenschappen

In 2021 heeft een schattingswijziging plaatsgevonden bij de waardering van de nog te ontvangen nalatenschappen. Op de eindbalans 2021 wordt de nieuwe methodiek voor waardering van nalatenschappen volgens de wijziging die is voorgesteld voor de RJ650 reeds toegepast. Indien er sprake is van vruchtgebruik uit een nalatenschap wordt dit per nalatenschap individueel gewaardeerd afhankelijk van de aard, duur en voorwaarden van het vruchtgebruik conform de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving.

Financiële instrumenten

Onder financiële instrumenten worden primaire financiële instrumenten, zoals vorderingen en schulden verstaan. Voor de grondslagen van de waardering en resultaatbepaling van primaire financiële instrumenten wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

In de jaarrekening zijn de volgende categorieën financiële instrumenten opgenomen: financiële activa en financiële verplichtingen en overige vorderingen, overige financiële verplichtingen. De stichting maakt geen gebruik van afgeleide financiële instrumenten.

Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, waarbij (dis) agio en de direct toerekenbare transactiekosten in de eerste opname worden meegenomen. Indien echter financiële instrumenten bij de vervolgwaaardering worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van waardeveranderingen in de staat van baten en lasten, worden direct toerekenbare transactiekosten direct verwerkt in de staat van baten en lasten.

Voor de grondslagen van de waardering en resultaatbepaling van primaire financiële instrumenten na eerste opname wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

Materiële vaste activa

Het kantoorgebouw, inventaris, automatisering en inrichting, andere vaste bedrijfsmiddelen en vooruitbetalingen op (im)materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun kostprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en bijzondere waardeverminderingen. De kostprijs bestaat uit de verkrijgings- of vervaardigingsprijs en overige kosten om de activa op hun plaats en in de staat te krijgen noodzakelijk voor het beoogde gebruik.

In het geval dat investeringen zijn gefinancierd uit een speciale inzamelingsactie of uit een subsidie worden de baten uit de inzamelingsactie of subsidie verwerkt in de staat van baten en lasten en wordt de investering geactiveerd onder de (im)materiële vaste activa. De baten verkregen uit de inzamelingsactie of subsidie worden via de bestemming van het saldo van baten en lasten toegevoegd aan een bestemmingsreserve. Uit de bestemmingsreserve valt jaarlijks via de bestemming van het saldo van baten en lasten een bedrag vrij naar rato van de afschrijvingen op het materieel vast actief.

De afschrijvingen worden berekend als een percentage over de aanschafprijs volgens de lineaire methode op basis van de economische levensduur, rekening houdend met de restwaarde. Op grond en op vooruitbetalingen op (im)materiële vaste activa wordt niet afgeschreven.

- | | |
|--|--------|
| • Kantoorgebouw | 2% |
| • Inventaris en inrichting | 20% |
| • 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 waardevermindingsverliezen.

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 waardevermindingsverlies 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
- het waarschijnlijk is dat voor afwikkeling van die verplichting een uitstroom van middelen nodig is.

Voorzeningen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde van de uitgaven die naar verwachting noodzakelijk zijn om de verplichtingen en verliezen af te wikkelen.

Voorziening groot onderhoud

Voor verwachte kosten inzake onderhoud van het pand wordt een voorziening gevormd. De toevoegingen aan de voorziening zijn gebaseerd op een meerjarenonderhoudsplan. De kosten van groot onderhoud worden verwerkt ten laste van de voorziening voor zover deze is gevormd voor de beoogde kosten.

Langlopende en kortlopende schulden

Langlopende en kortlopende schulden en overige financiële verplichtingen worden na eerste opname gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de schuld.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening dient een bestendige gedragslijn te worden gevolgd. Dit houdt in dat in de balansrekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald.

Alle opbrengsten worden voor het brutobedrag onder de baten opgenomen, tenzij in de toelichting uitdrukkelijk anders vermeldt. Kosten die nodig zijn om bepaalde baten te realiseren, worden in de staat van baten en lasten als last gepresenteerd.

Baten van particulieren

De baten uit eigen fondsenwerving worden verantwoord voor het door de instelling ontvangen bedrag zonder dat de door de eigen organisatie gemaakte kosten in mindering zijn gebracht. Bijdragen die zijn ontvangen van sponsors, zijnde bijdragen waar geen evenredige tegenprestatie voor de geleverde goederen of diensten tegenover staat, zijn verantwoord als baten van bedrijven. Baten uit door anderen opgezette acties waarover de instelling zelf geen risico, 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

Nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de akte van verdeling, dan wel als er geen akte van verdeling is, de rekening en verantwoording is ontvangen. Hiermee wordt aangesloten bij het voorstel tot wijziging van de desbetreffende paragraaf in de RJ650. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet reeds in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord. Bij de waardering van nalatenschappen moet rekening gehouden met eventuele rechten van vruchtgebruik.

Baten van loterijorganisaties

De ontvangen bijdragen uit nationale loterijen worden verantwoord als 'baten van loterij-organisaties voor het door de instelling ontvangen bedrag.

Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen. De eventueel door de instelling in het kader van een actie betaalde kosten worden in de staat van baten en lasten onder 'wervingskosten' verantwoord.

Baten van subsidies van overheden

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

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

Onder deze post worden opbrengsten van de verkoop van het kinderboek verantwoord.

Pensioenlasten

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

De pensioenregeling van EpilepsieNL is ondergebracht bij een bedrijfstak pensioenfonds, Stichting Pensioenfonds Zorg en Welzijn en omvat onder meer een ouderdomspensioen op basis van middelloon. De regeling die uitgevoerd wordt door dit pensioenfonds is aan te merken als een toegezegde pensioenregeling. Omdat het EpilepsieNL gekwalificeerd wordt als een kleine

rechtspersoon is, conform RJ-richtlijnen voor kleine rechtspersonen, in de jaarrekening deze regeling verwerkt als een toegezegde bijdrageregeling, waardoor mogelijk niet alle risico's verbonden aan deze pensioenregeling tot uitdrukking zijn gebracht in de in de balans opgenomen pensioenverplichting. De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2021 106,6%. 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	Fondsenwerving
Directie	23%	51%	20%	22%	8%
Secretariaat	7%	56%	33%	11%	
Administratie	11%	7%		35%	58%
Financiën, planning & control	16%	100%			
Algemene Zaken	6%	21%		20%	59%
Voorlichting	8%			100%	
Communicatie	10%			100%	
Fondsenwerving	19%			24%	76%
Totaal	100%	34%	7%	33%	26%

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 2021

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 01-01-2021	99.028	40.255
Cumulatieve afschrijving 01-01-2021	88.114	40.255
	<hr/>	<hr/>
Boekwaarde 01-01-2021	10.914	-
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
(Des) investeringen boekjaar	12.997	-40.255
Afschrijving (desinvestering) boekjaar	13.080	-40.255
	<hr/>	<hr/>
Aanschafwaarde 31-12-2021	112.025	-
Cumulatieve afschrijving 31-12-2021	101.194	-
	<hr/>	<hr/>
Boekwaarde 31-12-2021	10.831	-
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

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 01-01-2021	1.326.141	144.886
Cumulatieve afschrijving 01-01-2021	768.460	144.886
	<hr/>	<hr/>
Boekwaarde 01-01-2021	557.681	-
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Investeringen boekjaar	31.881	-
Afschrijving boekjaar	31.012	-
	<hr/>	<hr/>
Aanschafwaarde 31-12-21	1.358.022	144.886
Cumulatieve afschrijving 31-12-2021	799.472	144.886
	<hr/>	<hr/>
Boekwaarde 31-12-2021	558.550	-
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

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 20% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %.

De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2022, bedraagt € 497.000. EpilepsieNL heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa.

2. Voorraden t.b.v. doelstelling

In 2021 heeft EpilepsieNL in samenwerking met Miljuschka Witzenhauzen een kinderkookboek uitgegeven. De voorraden die per 31-12-2021 aanwezig waren, zijn opgenomen als voorraden t.b.v. doelstelling.

Boekwaarde 31-12-2021

16.406

-

3. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

2021

2020

Saldo per 01-01-2021

7.449

22.747

Overboeking saldo

-

-23.000

Advertentieopbrengsten

-4.000

-6.000

Subsidie bijdrage 2021

-28.426

-5.686

Kosten

24.977

19.388

Saldo per 31-12-2021

-

7.449

EpilepsieNL verzorgt de administratie van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie (Liga). De kosten die EpilepsieNL ten behoeve van de Liga voorschiet, worden via een rekening-courantverhouding verrekend. Vanaf 2022 zal EpilepsieNL de administratie niet meer verzorgen. Het saldo op de rekening-courant is verstrekt als subsidie aan de Liga. Aan nevenorganisaties wordt geen rente berekend over het uitstaand rekening-courant saldo.

Epilepsie Vereniging Nederland	2021	2020
Saldo per 01-01-2021	93.172	-
Doorbelasting uitvoeringskosten	243.017	155.655
Bijdrage in resultaat 2021	-112.614	-3.738
Verwerking nalatenschap	72.658	-68.582
Kosten	2.996	9.837
	<hr/>	<hr/>
Saldo per 31-12-2021	299.229	93.172
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

EpilepsieNL is sinds 1 januari 2020 een samenwerkingsverband aangegaan met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). De onderlinge transacties worden verrekend via een rekening-courantverhouding. Aan nevenorganisaties wordt geen rente berekend over het uitstaand rekening-courant saldo.

Vorderingen op korte termijn

Vooruitbetaalde kosten	2021	2020
Fondsenwerving	-	4.968
Voorlichting	7.409	-
Diversen	6.793	2.015
	<hr/>	<hr/>
	14.202	6.983
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

Overige vorderingen en overlopende activa	2021	2020
Nalatenschappen	-	278.273
Vriendenloterij	361.384	368.465
Interest	2	1.835
NOW bijdrage overheid	-	38.820
Diversen	13.594	14.287
	<hr/>	<hr/>
	374.980	701.680
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

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.

4. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van € 558.580,- begrepen, die in 2021 aflopen. Het rentepercentage op de deposito is 0 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

Kas		1.760	507
ABN AMRO		1.495.045	1.285.914
Rabobank		901.443	222.566
ING		1.962.989	2.488.860
Deposito's		558.580	904.792
		4.919.817	4.902.639

4. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2021

	Continuïteits reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Bestemmings- reserve doelstelling	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	557.681	10.914	252.153	-	961.555	3.782.303
Mutaties:							
• Toevoeging via resultaat bestemming	-	-	-	-	-	-78.533	-78.533
• Ontrekking t.g.v. reserve doelstelling	-	-	-	-252.153	-	-	-252.153
• Toevoeging vanuit bestemmingfonds Creutzberg	-	-	-	-	252.153	-	252.153
• Mutatie bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-	869	-	-	-	-	869
• Mutatie bestemmingsreserve doelstelling	-	-	-83	-	-	-	-83
Stand per 31 december	2.000.000	558.550	10.831	-	252.153	883.022	3.704.556

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De teruglopende inkomsten kunnen, wanneer deze niet worden gecompenseerd door inkomsten uit nalatenschappen, de voortgang van de lopende activiteiten blokkeren.

Deze reserve stelt de organisatie in staat om de uitvoering van de activiteiten en de daarbij behorende personele ondersteuning uit te blijven voeren of af te bouwen zonder directe consequenties voor de betreffende activiteit. De omvang van de reserve valt binnen de Goede Doelen Nederland-Richtlijn waarin deze reserve wordt bepaald op maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie.

Deze kosten zijn de eigen personeelskosten, huisvestingskosten, algemene kosten en kosten voor fondsenwerving. In het boekjaar 2021 bedroegen de kosten van de werkorganisatie

€ 1.741.985. De maximale reserve zou hierdoor € 2.612.978 mogen bedragen. Ultimo 2021 is de reserve ca. 1,1 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 doelstelling

De bestemmingsreserve doelstelling dient ter financiering van diverse doelbestedingen zoals onderzoeksprojecten die in samenwerking met andere onderzoekfinanciers 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.

	2021	2020
Stand per 1 januari	252.153	252.153
Dotatie boekjaar	-	-
Onttrekking boekjaar	-252.153	-
Stand per 31 december	-	252.153

6. Voorziening onderhoud pand

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

	2021	2020
Stand per 1 januari	120.314	109.443
Dotatie boekjaar	-	30.000
Onttrekking boekjaar	-5.073	-19.129
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	115.241	120.314
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
Kortlopend per 31 december	102.317	
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	12.924	

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.

7. 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 2021:	2021	2020
2021 onderzoeksprojecten	-	285.508
2022 onderzoeksprojecten	-	481.041
2023 onderzoeksprojecten	426.251	270.926
2024 onderzoeksprojecten	160.881	-
2025 onderzoeksprojecten	148.479	-
	<hr/>	<hr/>
	735.611	1.037.475
	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>

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

8. Kortlopende schulden

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

Toegezegde subsidies	2021	2020
2022 onderzoeksprojecten	1.301.576	923.638
Overige schulden en overlopende passiva		
Crediteuren	138.813	107.550
Af te dragen BTW	1.080	-
Reservering vakantiegeld en -dagen	89.316	145.548
Reservering vergoedingen	57.265	142.367
Youth on the Move	1.335	1.095
Accountantskosten	13.593	13.353
Post NL december	22.033	-
NOW 1 verrekening	6.694	-
Overige schulden en overlopende passiva	6.902	6.876
	337.031	416.789

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

Er is een nieuwe huurovereenkomst afgesloten met Ricoh inzake een copier, looptijd tot en met 1 juli 2024. De jaarlijkse vaste kosten bedragen € 3.653.

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 € 7.486.

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd EpilepsieNL 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 EpilepsieNL 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 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Epilepsie Vereniging Nederland	112.500	105.000	118.530
Collecte	668.328	800.000	140.896
Donaties en giften	777.357	591.000	689.216
Acties	180.426	200.000	-
Nalatenschappen	422.846	675.000	407.142
	<u>2.161.457</u>	<u>2.371.000</u>	<u>1.355.784</u>

In het boekjaar 2021 zijn er 19 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van € 422.846. In 2020 waren dit 22 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 407.142

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Baten van loterijorganisaties			
Vrienden- en Postcode Loterij	<u>603.945</u>	<u>670.000</u>	<u>672.862</u>

De bijdrage bestaat uit een vaste bijdrage van € 250.000 en een variabele bijdrage van € 353.235 die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten. Vanwege de beperkte wervingsruimte bij de VriendenLoterij is de variabele bijdrage lager dan begroot. Daarnaast is er een geldprijs gewonnen van € 710. Het totaalbedrag aan opbrengsten van de Vriendenloterij in 2021 is € 603.945.

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

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Abonnementen EM	-	-	16.472
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	-	-	7.760
Verkoop kinderboek	77.501	-	-
	<u>77.501</u>	<u>-</u>	<u>24.232</u>

In 2021 heeft EpilepsieNL in samenwerking met Miljuscha Witzenhauzen een kinderboek uitgegeven. De netto-opbrengst is € 77.501.

3. Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Projecten 2021	659.447	618.000	332.892
Overige kosten	75.035	153.000	92.512
Uitvoeringskosten	105.537	127.986	92.457
	<u>840.019</u>	<u>898.986</u>	<u>517.861</u>

In 2021 is er voor 4 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in het Jaarverslag 2021 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

Voorlichting

Voorlichting algemeen

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Epilepsie Magazine (EM)	-	46.000	42.442
Nieuwsbrief	13.229	25.000	22.164
Campagne donateurs	127.688	20.000	5.358
Campagne collecte	28.306	50.000	-
Publiekscampagne	49.728	57.500	59.663
Nieuwe koers Informeren en Ontmoeten	80.752	80.000	-
Website	33.653	45.000	20.758
Expertise voorlichtingsactiviteiten	148.650	-	-
Overige kosten	33.257	32.000	28.966
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	142.215	171.307	151.547
Uitvoeringskosten voorlichting	264.113	318.141	281.445
	<u>921.591</u>	<u>844.948</u>	<u>612.344</u>

In 2021 is er geen Epilepsie Magazine uitgegeven.

De kosten voor campagne donateurs zijn hoger dan begroot. EpilepsieNL is in 2021 een campagne gestart om nieuwe donateurs te werven en bestaande donateurs te upgraden.

In 2021 zijn professionals ingehuurd voor ondersteuning bij diverse voorlichtingsactiviteiten. De kosten die zijn verantwoord onder de post Expertise voorlichtingsactiviteiten waren niet begroot.

Hulpverlening	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Vakantiereizen	3.907	-	87.343
Individuele hulpverlening	5.250	20.000	9.317
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	40.251	28.526	52.652
Activiteiten Epilepsie Vereniging Nederland	36.793	55.000	93.133
Scholing professionals (SEPION)	-	-	15.000
Overige verstrekte subsidies	10.000	15.000	12.743
Vrijgevallen subsidies	-	-	-60.874
Uitvoeringskosten EVN	243.017	286.151	155.655
Uitvoeringskosten vakantiereizen	-	-	124.551
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	-	-	52.563
	339.218	404.677	542.083

Er worden sinds 2021 geen vakantiereizen meer georganiseerd vanuit EpilepsieNL.

EpilepsieNL heeft vanaf 2020 de activiteiten en een personeelslid overgenomen van de EVN. De kosten vanuit de EVN worden via een rekening-courant doorbelast naar het EpilepsieNL. De uitvoeringskosten worden vanuit EpilepsieNL doorbelast naar de EVN.

EpilepsieNL verzorgt de administratie van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie de daaruit voortvloeiende uitvoeringskosten worden verstrekt als subsidie aan de Liga.

EpilepsieNL verstrekt sinds 2021 geen subsidie meer aan SEPION voor de scholing van professionals.

Bestedingspercentage lasten	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Totaal bestedingen	2.100.828	2.148.611	1.672.287
Totaal lasten	3.232.849	3.302.100	2.849.110
Bestedingspercentage lasten	65,0%	65,1%	58,7%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Telemarketing Vrienden- en Postcode Loterij	48.115	100.000	99.748
Collecte	52.200	90.000	70.265
Bestandsbeheer en mailings	52.220	58.000	63.269
Publiekscampagne	49.728	57.500	59.663
Campagne collectanten	28.306	50.000	5.358
Campagne donateurs	127.684	20.000	-
Expertise wervingsactiviteiten	103.154	-	-
Overige kosten	51.465	45.000	43.625
Uitvoeringskosten werving	253.422	306.880	489.408
	766.294	727.380	831.336

Het budget voor telemarketing Vriendenloterij is niet volledig uitgegeven.

De kosten voor campagne donateurs zijn hoger dan begroot. EpilepsieNL is in 2021 een campagne gestart om nieuwe donateurs te werven en bestaande donateurs te upgraden.

In 2021 heeft EpilepsieNL in samenwerking met Miljuschka Witzenhausen een kinderkookboek uitgegeven. De kosten waren € 96.466 voor de inkoop, verpakking en verzending van het kinderkookboek.

In 2021 zijn professionals ingehuurd voor ondersteuning bij diverse wervingsactiviteiten. De kosten die zijn verantwoord onder de post Expertise wervingsactiviteiten en waren niet begroot.

Kostenpercentage werving

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

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Som van de baten	3.088.404	3.371.000	2.331.464
Wervingskosten	766.294	727.380	831.336
Percentage wervingskosten	24,8%	21,6%	35,7%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Uitvoeringskosten beheer en administratie	365.727	426.109	426.109

Percentage kosten beheer en administratie

Som van de lasten	3.232.849	3.302.100	2.849.110
Kosten beheer en administratie	365.727	426.109	426.109
Kengetal beheer en administratie	11,3%	12,9%	15,0%

EpilepsieNL streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van haar middelen. Adequate systemen voor planning & control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. Waarbij de absolute cijfers van de kosten beheer en administratie een stabiel beeld moeten weergeven.

6. Financiële baten

Het bedrag van financiële baten heeft betrekking op de negatieve rente van de spaar- en/of depositorekeningen.

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen					Totaal werkelijk 2021	Totaal begroot 2021	Totaal werkelijk 2020
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulp- verlening	Wervings- kosten	Beheer en administratie			
Wetenschappelijk onderzoek	734.482					734.482	771.000	425.404
Voorlichting		515.263				515.263	355.500	179.351
Hulpverlening			339.218			339.218	404.677	364.969
Wervingskosten				512.872		512.872	420.500	341.928
Personeelskosten	86.430	332.524		199.465	292.702	911.121	1.087.872	1.296.385
Huisvestingskosten	6.154	22.279		19.643	16.618	64.694	77.244	89.557
Kantoor en algemene kosten	11.014	44.065		29.839	49.840	134.758	160.900	120.889
Afschrijving en rente	1.939	7.460		4.475	6.567	20.441	24.406	30.627
Totaal	840.019	921.591	339.218	766.294	365.727	3.232.849	3.302.100	2.9849.110

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Personeelskosten			
Salarissen	845.590	995.000	1.124.059
Sociale lasten	124.018	140.000	148.372
Pensioenkosten	116.414	125.000	121.722
Overige personeelskosten	40.430	50.000	78.950
Af: ten behoeve van EVN	-205.577	-238.812	-137.220
Af: ten behoeve van LIGA	-9.780	-11.362	-39.498
	911.095	1.059.826	1.296.385
	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Overige uitvoeringskosten			
Huisvestingskosten	70.893	150.000	95.460
Algemene kosten	163.210	145.000	136.641
Afschrijvingskosten	25.300	45.000	34.825
Af: ten behoeve van EVN	-37.440	-47.338	-18.435
Af: ten behoeve van LIGA	-2.044	-2.065	-7.468
	219.919	290.597	241.023

In de begroting van de huisvestingskosten was rekening gehouden met een verbouwing. Deze verbouwing heeft niet plaatsgevonden in 2021.

EpilepsieNL verzorgt de boekhouding en de ledenadministratie van de Nederlandse LIGA tegen Epilepsie. De kosten van deze ondersteuning worden verstrekt als subsidie.

Gedurende het boekjaar 2021 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 14,8 FTE (2020 17,1 FTE).

Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2021	Begroting 2021	Werkelijkheid 2020
Directie	2,0	2,0	2,0
EVN / Patientenbelangen	1,2	1,2	1,2
Secretariaat	0,8	0,8	0,8
Boekhouding	1,8	1,8	1,8
Voorlichting en communicatie	3,4	4,0	4,3
Fondsenwerving	4,6	4,5	4,8
Algemeen	1,0	1,0	1,3
Vakantiereizen	0,0	0,0	0,9
	<hr/> 14,8 <hr/>	<hr/> 15,3 <hr/>	<hr/> 17,1 <hr/>

Bezoldiging Directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het bezoldigingsbeleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2021. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

Naam	J.R. Wijnhoud	J.R. Wijnhoud	M. Boer
Functie	Directeur	Directeur	Directeur
Leeftijd	52 jaar		
Ervaring in de sector	11 jaar		
Dienstverband	onbepaalde tijd		
Uren contractueel	36 uren	36 uren	40 uren
Parttime percentage	100%	100%	100%
Periode	1/1-31/12	1/4-31/12	1/1-30/4
Bezoldiging	2021	2020	2020
Bruto salaris	92.148	68.067	29.464
Bruto vakantie-uitkering 8,33%	7.678	5.670	6.752
Eindejaarsuitkeringen e.d.	7.676	5.670	1.200
Variabel salaris	geen	geen	geen
Totaal	107.502	79.407	36.216
SV lasten (wg deel)	9.963	7.395	3.286
Belaste vergoedingen*	1.061	828	268
Pensioenpremie (wg deel)	12.013	8.364	6.625
Totaal bezoldiging	130.539	95.994	46.395

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

Het jaarinkomen van de directie bedraagt in totaal € 107.502,- 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 kunnen hun onkosten declareren.

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.

Onderzoeksprojecten die in 2021 zijn afgerond en gestart

In 2021 zijn drie wetenschappelijke onderzoeksprojecten afgerond:

Een alternatief medicijn voor de behandeling van ESES?

Dr. Floor Jansen onderzocht een alternatief medicijn voor de behandeling van Elektrische Status Epilepticus in Slaap (ESES). ESES komt alleen bij kinderen voor en verdwijnt na de puberteit, maar kan tot een dramatische taalstoornis of achteruitgang van het cognitief functioneren en gedrag leiden.

Titel: Clobazam or methylprednisolone for ESES syndrome: a European, multicenter, randomized, controlled clinical trial

Onderzoeker: Dr. F.E. Jansen

Instituut: UMC Utrecht, Hersencentrum Rudolf Magnus

Startdatum: 1 januari 2013, afgerond in 2021

Intern nummer: 13-17

SUDEP-preventie door modulatie van aanvalsgelateerde remming van vitale functies en corticale contra-stimulatie

Dr. Else Tolner en Prof. Dr. Arn van den Maagdenberg onderzochten de oorzaak van SUDEP ofwel 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy'. Zij onderzochten of netwerkveranderingen in de hersenen tijdens een aanval leiden tot overmatige remming van de hersenactiviteit, met als gevolg dat ademhaling en hartslag stoppen. Hiermee wilden zij meer inzicht in de rol van deze mechanismen krijgen, om daarmee fatale aanvallen te kunnen voorkomen.

Onderzoekers: Dr. Else A. Tolner, Prof. dr. A.M.J.M. van den Maagdenberg

Instituut: Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Humane Genetica

Startdatum: 1 januari 2017, afgerond in 2021

Intern nummer: 17-10

Meervoudige onverzadigde vetzuren als nieuw middel 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. Dr. Erwin van Vliet heeft onderzocht 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.

Onderzoeker: Dr. E.A. van Vliet

Instituut: Universiteit van Amsterdam

Startdatum: februari 2020, afgerond in 2021

Intern nummer: EC20-08



‘Prof. dr. Maeike Zijlmans, neuroloog en onderzoeker bij het UMCU en SEIN, is lid van onze Wetenschappelijke Adviesraad (WAR).’

In 2021 zijn twee nieuwe onderzoeksprojecten gestart:

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. Prof. dr. 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.

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 Dr. 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

Bijlage 2.

Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2022 van start gaan

In 2022 gaan vijf nieuwe projecten van start:

Effectievere aanvalsremming door betere herkenning en modulatie van verstoorde inhibitie van hersenactiviteit bij epilepsie

Wanneer aanvalsbestrijding langdurig faalt, wordt het dagelijks leven van epilepsiepatiënten beperkt en is er sprake van cognitieve achteruitgang. Het onderzoek van Dr. Else Tolner en Dr. Arn van den Maagdenberg (LUMC) combineert preklinisch en klinisch onderzoek om een EEG biomarker te valideren als indicator voor aanvalsrisico en effectiviteit van medicatie. Hiervoor testen zij eerst bestaande en nieuwe middelen die de hersenactiviteit, die bij epilepsie verhoogd is, op een selectievere manier remmen. Na deze experimentele validatie zullen zij, al binnen het onderzoeksproject, de biomarker vertalen naar de kliniek.

Titel: Effectievere aanvalsremming door betere herkenning en modulatie van verstoorde inhibitie van hersenactiviteit bij epilepsie

Onderzoekers: Dr. Else A. Tolner en Prof. dr. Arn M.J.M. van den Maagdenberg

Instituut: Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Startdatum: 2022

Toegekend bedrag: € 206.000,-

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 22-07

Voorspellen van effect van neuromodulatie bij epilepsie (PREDYct)

Bij 30-50% van de patiënten met epilepsie die behandeld worden met nervus vagus stimulatie (NVS) blijkt dit niet effectief. In dit onderzoek gaat het team van Prof. Michel van Putten (Universiteit Twente) voor en na de implantatie van de NVS continu hersensignalen meten met een kleine onderhuidse elektrode. Zij denken dat analyse van deze hersensignalen (met o.a. AI: Artificial Intelligence) het mogelijk maakt te voorspellen hoe effectief NVS zal zijn. Hiermee kan in de toekomst NVS efficiënter worden ingezet. Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met Medisch Spectrum Twente en SEIN Zwolle.

Titel: Voorspellen van effect van neuromodulatie bij epilepsie (PREDYct)

Onderzoeker: Prof. dr.ir. M.J.A.M. van Putten

Instituut: Universiteit Twente

Startdatum: 2022

Toegekend bedrag: € 206.000,-

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 22-05

Beïnvloeden van nucleotiden suiker metabolisme als nieuwe behandeling voor epileptische encefalopathie

Met dit onderzoek wil het team van Dr. Stefan Barakat (Erasmus MC) nieuwe kennis over epileptische encefalopathie verkrijgen en een nieuwe therapie ontwikkelen die aangrijpt op de wortel van het probleem en die niet alleen symptomen onderdrukt. Zij focussen op beïnvloeding van het nucleotiden suiker metabolisme. Hierdoor zullen zij een therapie ontwikkelen voor patiënten met UGP2 epileptische encefalopathie, maar daarnaast zal dit ook helpen bij patiënten met de vaker voorkomende GLUT1-deficiëntie. Hierdoor zullen zij met hun onderzoek een groot aantal patiënten kunnen helpen.

Titel: Beïnvloeden van nucleotiden suiker metabolisme als nieuwe behandeling voor epileptische encefalopathie

Onderzoeker: Dr. T.S. (Stefan) Barakat

Instituut: Erasmus MC

Startdatum: 1 januari 2022

Toegekend bedrag: € 197.000,-

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 22-01

Kunnen ontstekings eiwitten een rol spelen bij kinderen met ESES als voorspeller voor effectiviteit van behandeling en ontwikkeling?

Epilepsie met elektrische status epilepticus in slaap (ESES) is een epilepsiesyndroom bij kinderen. Kenmerken van dit syndroom zijn vrijwel continue epileptische activiteit in slaap, en leer- en gedragsproblemen. Er zijn aanwijzingen dat ontsteking van het hersenweefsel hierbij een belangrijke rol speelt. Dr. Floor Jansen wil door bestudering van ontstekings eiwitten met deze studie meer inzicht krijgen in het onderliggende ziektemechanisme. Ook wil zij daardoor de effectiviteit van de behandeling en de gevolgen voor de ontwikkeling beter voorspellen, om zo de toekomst voor kinderen met ESES te verbeteren.

Titel: Inflammatoire biomarkers bij kinderen met epileptische encefalopathie met ESES en de mogelijke rol als voorspeller voor effectiviteit van behandeling en ontwikkeling

Onderzoeker: mevr. dr. F.E. Jansen

Instituut: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Startdatum: 2022

Toegekend bedrag: € 81.245,-

Looptijd: 3 jaar

Intern nummer: 22-02

Narcolepsie – Sneller en eenvoudiger diagnosticeren om de oorzaak te behandelen

Narcolepsie is een ongeneeslijke slaapstoornis die vaak ontstaat op de kinderleeftijd. Hierbij is er dagelijks extreme slaperigheid met slaapaanvallen, wat vervelende en gevaarlijke situaties kan geven. Zonder behandeling leidt dit tot problemen op school en in de sociale- en emotionele ontwikkeling. Een vroege diagnose en behandeling is daarom belangrijk. In dit project wordt onderzocht of een simpele ademtest en het meten van de concentratie van bepaalde eiwitten helpt voor een snellere diagnostiek. Ook wordt getest of het reacteren van bepaalde hersencellen de ziekte oorzakelijk kan behandelen.

Onderzoeker: Prof. G.J. Lammers

Instituut: Slaap-Waakcentrum SEIN, Heemstede

Startdatum: 2022

Toegekend bedrag: € 264.000,-

Looptijd: 4 jaar

Intern nummer: 22-16

'Dankzij de steun van EpilepsieNL kunnen wij onderzoek doen naar een ernstige vorm van epilepsie bij kinderen.'

dr. Stefan Barakat



Bijlage 3.

Gezamenlijk onderzoek, mede gefinancierd met PPS-toeslag

De PPS-toeslag ter hoogte van € 74.150,- die ons in 2020 is toegekend (grondslag 2019) is besteed aan een onderzoeksproject bij het UMC Utrecht Brain Center van onderzoekers Victoria M. Defelippe Diaz de Espada, MD, Dr. Willem M. Otte, Dr. Floor E. Jansen, Dr. Eva H. Brilstra, Prof. dr. Kees P.J. Braun, MD PhD.

Titel project: **PINPOINT** (Precision treatments In monogenic ePilepsies: Observational registry and N-of-1 Trial recommendations).

Dit project richt zich op verbetering van geïndividualiseerde zorg voor kinderen die lijden aan een zeer zeldzame vorm van epilepsie, waarbij een precisiebehandeling voor de hand ligt. Onderzoek naar de werkzaamheid van zo'n precisiebehandeling is dringend gewenst. De klassieke studieopzet door middel van een gerandomiseerde trial is hier, mede door de zeldzaamheid van de aandoening, uitgesloten. Dit project wil een de 'n-of-1' methodologie introduceren. Hierbij functioneert één patiënt als zijn eigen controle, waarbij hij afwisselend wel en niet behandeld wordt.

Omdat met deze methodiek in het algemeen nog weinig ervaring bestaat hebben de aanvragers van de afdeling kinderneurologie van het UMCU een onderzoeksconsortium opgericht met de Universiteit van Amsterdam, die de softwaremodules ontwikkelt en Neuroventis BV, die dit opneemt in de app Helpilepsy, waarmee zelfgerapporteerde gegevens worden opgeslagen en verwerkt.

Dit innovatieve project is een belangrijke stap in de ontwikkeling van geïndividualiseerde behandeling van monogene kinderepilepsieën maar zal ook zinvol zijn voor andere trials. De nieuwe methodiek zal open source toegankelijk worden voor andere ziekenhuizen.

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie voor
Epilepsie.nl

EpilepsieNL

Epilepsie verstoort levens