

Samen vooruit!

Jaarverslag 2022

EpilepsieNL 2022 in één oogopslag

200.000

Nederlanders worden direct geraakt door epilepsie

1.000.000

Nederlanders krijgen te maken met iemand die epilepsie heeft

30%

wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij

250

mensen overlijden jaarlijks onverwacht aan een epileptische aanval

3 wetenschappelijke onderzoeken gehonoreerd



Comutable Awards 2022 gewonnen voor het Slimme Camera Project



7 toponderzoeken zijn van start gegaan



Samen in de aanval



7.000 vrijwilligers

Onze vrijwilligers zijn voor ons van zeer grote waarde: zij zetten zich o.a. in voor de collecte en voor het organiseren van activiteiten voor mensen met epilepsie.

24.000 donateurs

De financiële steun van onze donateurs via bijvoorbeeld machtigingen, losse giften, nalatenschappen of een fonds op naam is voor ons essentieel.



1.120

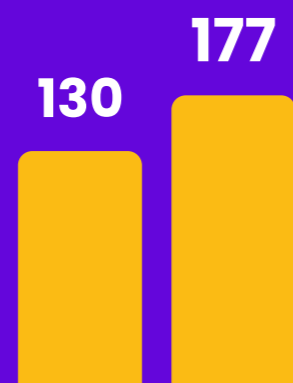
telefoongesprekken



- 800 gesprekken voor onafhankelijke informatie
- Bijna 300 gesprekken met ervaringsdeskundigen

4.160

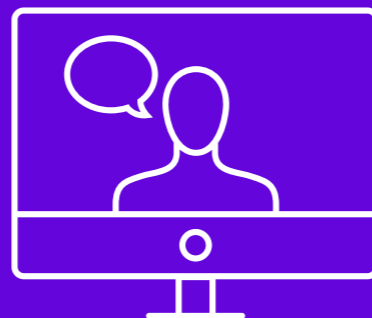
uitgaves gedownload



De top 5 uitgaves steeg van 130 naar 177 downloads per maand

4 webinars georganiseerd

- Aanvalsdetectie en epilepsie
- Epilepsie en medicijnen
- Epilepsie op oudere leeftijd
- Epilepsie en Nervus Vagus Stimulator



€3.684.223

In 2022 hebben we, samen met onze vrijwilligers en donateurs, een groei weten te realiseren van ruim 16% ten opzichte van 2021. Dit jaar zijn er verschillende nieuwe acties en campagnes opgezet, en vond een zeer geslaagde eerste editie van de Epilepsieloop plaats.



Inhoudsopgave

Voorwoord	6	Hoofdstuk 7. Jaarrekening	50
Hoofdstuk 1. Ons doel: samen het leven van mensen met epilepsie verbeteren	8	Balans per 31 december	50
1.1 De realiteit van leven met epilepsie	8	Balans per 31 december	51
1.2 Onze visie	8	Staat van Baten en Lasten over 2022	52
1.4 Onze werkwijze	9	Kasstroomoverzicht over 2022	54
1.5 Vooruitblik naar 2023	10	Toelichting behorende bij de jaarrekening 2022	56
Hoofdstuk 2. Onze speerpunten en resultaten – De toekomst van epilepsie	12	Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	56
2.1 Wetenschappelijk onderzoek	12	Reserves en Fondsen	58
2.2 Innovaties ter verbetering van kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie	13	Grondslagen voor de resultaatbepaling	59
2.3 Verbeteren van de zorg voor mensen met epilepsie	15	Toelichting op de Balans per 31 december 2022	63
Hoofdstuk 3. Onze speerpunten en resultaten – Leven met epilepsie	16	Toelichting op de staat van baten en lasten 2022	70
3.1 Informatie en voorlichting	16	Toelichting op de lastenverdeling	74
3.2 Lobby	22	Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	78
3.3 Verbinding	24		
Samenvatting van onze speerpunten	26		
Hoofdstuk 4. De epilepsie community	28		
4.1 Onze vrijwilligers en donateurs	28		
4.2 Wetenschappelijke Adviesraad en panel van ervaringsdeskundigen	34		
4.3 Onze partners	35		
4.4 Onze samenwerkingsverbanden	36		
4.5 Onze medewerkers	37		
4.6 Raad van Toezicht en bestuur Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)	38		
Hoofdstuk 5. Fondsenwerving	40		
5.1 Donaties en giften	40		
5.2 Nalatenschappen	41		
5.3 (Digitale) collecte	41		
5.4 Partnerships en Loterijen	42		
5.5 Donaties en giften	42		
5.6 EpilepsieLoop	43		
5.7 Fonds op naam	43		
Hoofdstuk 6. Organisatie en beleid	44		
6.1 Risicomanagement	44		
6.2 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken	45		
6.3 Financieel beleid	46		
Begroting 2023	49		

Voorwoord

Samen in de aanval!

Terugkijkend op 2022 zien we dat EpilepsieNL, na de lancering in 2021, samen met vrijwilligers, donateurs, partners, zusterorganisaties en andere betrokkenen mooie stappen heeft gemaakt. Het thema van dit jaarverslag is dan ook: Samen vooruit!

Er is veel gebeurd in Europa, in Nederland en binnen EpilepsieNL zelf. 2022 was een mooi en bewogen jaar voor EpilepsieNL.

Het zal jullie niet ontgaan zijn, in februari 2022 viel Rusland Oekraïne binnen. Het is bijna niet te bevatten wat het betekent als er ook nog eens een oorlog uitbreekt. En wat betekent het als je epilepsie hebt in een oorlogssituatie? Via het International Bureau of Epilepsy en de International League Against Epilepsy hebben wij verhalen gehoord van patiëntenorganisaties uit Polen en Roemenië. Deze mensen zijn heel actief geweest en zijn nog heel actief om de epilepsiezorg in de vluchtelingenstroom en medicijnen toevoer te coördineren. Er is een schreeuwend tekort aan anti-epileptica in Oekraïne zelf. Dit heeft levens gekost. En het geeft aan wat de gevolgen van medicijnen-tekort kunnen zijn.

Hoewel er in Nederland geen oorlog is, werd het tekort aan medicijnen in Nederland gedurende het jaar 2022 ook steeds groter. 2022 was een recordjaar wat betreft de tekorten aan medicijnen in het algemeen en anti-epileptica in het bijzonder.

Als EpilepsieNL hebben we ons sterk gemaakt om dat samen met onze achterban onder de aandacht te brengen. In december resulteerde dat in veel media-aandacht, landelijk en regionaal. Inmiddels heeft minister Kuipers van volksgezondheid enkele maatregelen genomen. Wij blijven in 2023 monitoren of deze maatregelen effect hebben gehad.

Een mijlpaal in 2022 was dat de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) in december is opgeheven. En daarmee is de langdurige samenwerking nu officieel en verankerd. Het bestuur en de leden van de EVN hebben tijdens de ALV in juni hun vertrouwen uitgesproken in EpilepsieNL om de belangen van mensen met epilepsie te behartigen. We zijn enorm blij met dit vertrouwen en gaan verder als zowel een gezondheidsfonds, en als een organisatie voor patiënten-belangenbehartiging en helpen mensen met epilepsie om elkaar te ontmoeten.

Sinds dit jaar hebben we een eigen plek waar deze ontmoetingen kunnen plaatsvinden. 2022 was het jaar waarin we onze gesponsorde keuken op 7 juli feestelijk in gebruik hebben genomen. We hebben nu een mooie open keuken waarin we mensen kunnen uitnodigen en bijeenkomsten kunnen houden. Daar wordt intensief gebruik van gemaakt. Niet alleen voor activiteiten van de medewerkers van EpilepsieNL maar ook door de vrijwilligers.

“Er is veel gebeurd in Europa, in Nederland en binnen EpilepsieNL zelf. 2022 was een mooi en bewogen jaar voor EpilepsieNL.”

Zo werken we continu aan verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie. Dat kunnen we alleen bereiken door samen te werken met iedereen in Nederland die betrokken is bij mensen met epilepsie, op professioneel of persoonlijk gebied. Een mooi voorbeeld is de EpilepsieLoop die in oktober 2022 is georganiseerd. Op diverse plaatsen in het land namen honderden mensen deel aan dit verbindende en fondsenwervende evenement. Die dag zagen we weer hoe betrokken onze community is en hoe belangrijk het is om samen aan ons doel te werken.

We zijn heel blij en dankbaar voor alle hulp en ondersteuning die we ook in 2022 weer kregen van de vele vrijwilligers in het hele land. En voor de vele bijdragen in tijd, kennis en geld door onze donateurs, partners, actievoerders en de vele epilepsie professionals. Zij zijn voor ons onmisbaar.

Wij hopen dat u het jaarverslag overzichtelijk, informatief en inspirerend vindt. Wij staan altijd open voor feedback, vragen, opmerkingen en tips. Aarzelt u niet om contact met ons op te nemen via communicatie@epilepsie.nl!

“Alleen samen kunnen we echt het verschil maken. Samen zijn we op weg naar onze ultieme droom: epilepsie de wereld uit!”

Joost Wijnhoud
Directeur-bestuurder



1. Ons doel: samen het leven van mensen met epilepsie verbeteren

Samen maken wij het leven van mensen met epilepsie beter. Of je het zelf hebt, iemand kent, of er meer over wilt weten. EpilepsieNL biedt een platform waar de 200.000 Nederlanders met epilepsie en hun familie, vrienden en andere relaties, elkaar ontmoeten voor informatie, steun en om met elkaar in actie te komen. Hier word je herkend, gekend en ondersteund. Hier delen wij onze verhalen en onze kennis, hier halen we geld op voor toponderzoek.

1.1 De realiteit van leven met epilepsie

Een leven met epilepsie is een leven met onzekerheid, want 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. 200.000 mensen die direct worden geraakt en ruim een miljoen mensen met een partner, kind, broer of zus, ouder of collega.

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.

Samen zetten we stappen. Door de inzet van ons allemaal – al meer dan 130 jaar! – heeft 70% van de mensen baat bij medicijnen of andere ingrepen. 30% van de mensen met epilepsie wordt ondanks medicijnen niet aanvalsvrij. Er overlijden jaarlijks zo'n 250 mensen onverwacht aan de gevolgen van een aanval. Daarom zijn onze toponderzoekers hard op zoek naar oplossingen. We zijn er nog lang niet, en dus gaat de strijd door.

1.2 Onze visie

Wij geloven in een wereld zonder epilepsie. Samenwerking, samen in de aanval, is daarbij voor ons het belangrijkste uitgangspunt. Het bundelen van onze krachten met mensen met epilepsie, naasten, onze vrijwilligers, donateurs en partners, met professionals, epilepsie-centra en collega stichtingen voor hersengerelateerde aandoeningen.

Met altijd als doel: meer onderzoek, innovatie, voorlichting, advies, opkomen voor patiënten-belangen en patiënten-participatie in onderzoek en beleid. Steeds een stap dichterbij op weg naar onze ultieme droom: epilepsie de wereld uit.

1.3 Onze missie

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

1.4 Onze werkwijze

Samen in de aanval: we komen samen 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.

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.

1.5 Vooruitblik naar 2023

Eén van de belangrijkste activiteiten in 2023 zal het samenstellen van de onderzoeksagenda voor de komende jaren zijn. Deze agenda gaan we samen bepalen, via focusgroep bijeenkomsten met patiënten en naasten, onderzoekers en specialisten, en met de vele betrokkenen bij epilepsie via een online stemronde tijdens de Brain Awareness Week in maart. Deze breed gedragen onderzoeksagenda zal worden ingezet om onze onderzoeksstrategie voor de komende jaren verder vorm te geven en om epilepsie onderzoek in Nederland een prominenter rol te laten spelen. Dit helpt ons om meer financiële middelen vrij te maken voor specifiek epilepsie onderzoek.

Op 23 maart wordt ter ere van ons 130-jarig bestaan een unieke munt geslagen, 5 t/m 10 juni vindt onze jaarlijkse collecte plaats, 7 oktober organiseren we wederom de EpilepsieLoop op meerdere locaties na de geslaagde editie van afgelopen jaar. Doel: zoveel mogelijk fondsen werven zodat het onderzoek naar oplossingen kan doorgaan en we de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie kunnen verbeteren door steeds meer onzekerheden weg te halen. Deze doelstellingen kunnen we alleen realiseren dankzij de inzet van onze medewerkers en onze trouwe donateurs, onze partners, en natuurlijk onze vrijwilligers die ons steunen door te doneren, te collecteren, een actie te organiseren of door ons op te nemen in hun nalatenschap.

Komend jaar zullen wij daarom verder werken aan het opbouwen van een brede, sterke en bevolgen community met zoveel mogelijk mensen in Nederland die zich betrokken voelen bij epilepsie. De professionaliseringsslag die we in 2022 hebben ingezet, zetten we in 2023 verder voort. Door onze interne processen, beschikbare data en systemen stapsgewijs te verbeteren kunnen we in onze uitingen en activiteiten onze relaties nog meer centraal gaan zetten. Door beter in te spelen op de behoeftes van onze relaties en de manieren waarop zij willen bijdragen aan de strijd tegen epilepsie, vergroten we de actieve community die samen met ons in de aanval gaat om nog meer impact te realiseren.

Tegelijkertijd brengen de huidige ontwikkelingen ook vele onzekerheden met zich mee. Het schrijnende medecijntekort, ontwikkelingen op de arbeidsmarkt voor zowel de zorg als onze eigen medewerkers, de hoge inflatie en de impact die dit heeft op onze fondsenwerving zijn uitdagingen waar we komend jaar mee om zullen moeten gaan. Ook hier geldt dat we voortdurend samen zullen bewegen naar oplossingen!



2. Onze speerpunten en resultaten – De toekomst van epilepsie

2.1 Wetenschappelijk onderzoek



2.1.1 Nieuwe leerstoel vanuit EpilepsieNL

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 'Neuro-modulatie: 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.

EpilepsieNL is blij een jonge vrouwelijke onderzoeker met interesse in epilepsie financieel te kunnen steunen. Per 1 april 2022 bekleedt prof. dr. Maeike Zijlmans een leerstoel bij het UMC Utrecht gericht op verbetering van epilepsiechirurgie.

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.

2.1.2 Jaarlijkse call voor onderzoek door EpilepsieNL

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.

Elk jaar financiert EpilepsieNL een aantal wetenschappelijke onderzoeken. In 2022 heeft de Wetenschappelijke Adviesraad 11 projecten ter beoordeling gekregen. Hiervan zijn er na zorgvuldige afweging drie gehonoreerd. Twee van deze gehonoreerde projecten gaan epilepsienetwerken bestuderen. Het derde project gaat over verbetering van aanvalsdetectie.

Daarnaast hebben we extra financiering gevonden om een goed beoordeeld project uit 2021 te financieren. En hebben we extra onderzoek mogelijk gemaakt samen met de Dravetstichting Nederland/Vlaanderen. Dit onderzoek gaat om het mogelijk maken van genterapie voor epilepsie die veroorzaakt wordt door genetische afwijkingen.

Klik [hier](#) voor een overzicht van alle onderzoeken.

2.1.3 Advies over subsidieaanvragen ZonMw

We hebben in 2022 ondersteuning en advies gegeven aan 7 projectaanvragen bij ZonMw. Een van deze aanvragen is al gehonoreerd. Dit gaat over het gebruik van medicinale cannabis bij kinderen met refractaire epilepsie anders dan het syndroom van Dravet en Lennox-Gastaut. Projectleider is neuroloog Floor Jansen van UMC Utrecht. Twee projecten zijn afgewezen. Van de andere projecten zijn wij bij de publicatie van dit jaarverslag nog in afwachting van eventuele toekenning.

2.2 Innovaties ter verbetering van kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie

2.2.1 Slimme camera project

Epilepsiecentrum SEIN heeft in haar centrum een product ontwikkeld om epileptische aanvallen in de nacht te detecteren met behulp van een optische sensor. Dankzij een **schenking van de Postcode Loterij** kon in 2022 begonnen worden met het doorontwikkelen van dit product voor gebruik in de thuissituatie. Samen met SEIN, Kempenhaeghe, UMC Utrecht en het bedrijf LivAssured werkt EpilepsieNL aan de verdere ontwikkeling van het product. EpilepsieNL zorgt ervoor dat de behoeften van ouders en verzorgers van kinderen en volwassen worden meegenomen in het productontwerp. Dit project loopt tot eind december 2023. In 2022 won dit project de Computable Awards.



“Wij zijn met het gehele team en onze partners ontzettend trots dat wij de Digitale Innovatie Award 2022 hebben gewonnen.”

**Joost Wijnhoud (met Jeroen van Hooff)
Directeur-bestuurder**



2.3 Verbeteren van de zorg voor mensen met epilepsie

2.3.1 Richtlijn Epilepsie

In de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten vindt een arts medische behandelrichtlijnen voor de tweede lijn. Net als andere jaren gaf EpilepsieNL in 2022 commentaar op de **richtlijnen Epilepsie**. Epilepsie is een koploper project en is daarmee voorbeeld voor de andere richtlijnen. EpilepsieNL becommentarieert de richtlijnen vanuit het perspectief van patiënten. In oktober 2022 is hierover in het interne nieuwsblad van de Federatie Medisch Specialisten een interview verschenen met het MT-lid Kennis en Innovatie. In dit project werkt EpilepsieNL samen met de Federatie Medisch Specialisten en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

2.3.2 Keuzekaarten Epilepsie

Behalve de richtlijn maakt de Federatie Medisch Specialisten samen met beroepsgroepen en patiëntenorganisaties zogenoemde **keuzekaarten**. Deze kaarten zijn voor arts en patiënt een hulpmiddel om een keuze te maken tussen verschillende behandelingen. EpilepsieNL heeft in 2022 aan drie kaarten meegewerkt. Ze heeft ervoor gezorgd dat de inhoud gericht is op vragen van patiënten en dat de kaarten getest zijn onder patiënten. De kaarten zijn te vinden op thuisarts.nl en op epilepsie.nl.

2.3.3 Nederlands Epilepsiezorg Netwerk (NEN)

Het NEN is erop gericht de samenwerking tussen de perifere ziekenhuizen en de expertisecentra te verbeteren. In het NEN werkt EpilepsieNL samen met de epilepsiecentra Kempenhaeghe en SEIN. Uit besprekingen van dit netwerk werd duidelijk dat er behoefte is aan een vernieuwd standpunt 'criteria voor goede epilepsiezorg' van EpilepsieNL. De door corona versnelde ontwikkelingen van digitale zorg en gegevensuitwisseling maken dat het huidige standpunt een update nodig heeft. Voorbereiding hiervoor is gestart in 2022. Zo heeft het MT-lid Kennis en Innovatie twee gastpresentaties gegeven. In deze presentaties is geïllustreerd welke zorginstellingen en instanties betrokken zijn bij de zorg van een kind met zware epilepsie. Gezien de complexiteit is goede digitale uitwisseling van gegevens van essentieel belang. De samenwerking en het standpunt 'criteria voor goede epilepsiezorg' krijgen een vervolg in 2023.

2.3.4 Samenwerking met Netwerk van epilepsieverpleegkundigen (NEZ)

Epilepsieverpleegkundigen zijn naast de neuroloog een belangrijke contactpersoon voor de patiënt. Daarom werken wij nauw met hen samen bij het ontwikkelen van materialen. Zij zijn ook een belangrijke schakel in ons contact met patiënten.

3. Onze speerpunten en resultaten – Leven met epilepsie

3.1 Informatie en voorlichting

3.1.1 De Epilepsielijn: één nummer

Sinds juni 2022 is er één telefoonnummer voor onafhankelijke informatie over epilepsie en aanvalsdetectie of een gesprek met een ervaringsdeskundige. De Epilepsie Infolijn en de Epilepsie Advieslijn zijn nu De Epilepsielijn: 030 634 40 64 (9.30 – 17.30 uur). Bellers kunnen zelf kiezen waar ze behoefte aan hebben. Bij optie 1 spreekt een beller met een professionele voorlichter en bij optie 2 met een ervaringsdeskundige vrijwilliger.

In totaal zijn er in 2022 1120 telefoongesprekken geweest. Iets meer dan 800 voor onafhankelijke informatie en bijna 300 voor een gesprek met een ervaringsdeskundige/lotgenoot. Wij horen van bellers terug dat het fijn is dat ze deze keuze kunnen maken. De vragen die via e-mail of de social media binnenkomen, beantwoorden de voorlichters. Dit waren er in 2022 582.

“Ik heb geen wekkertje staan of zo. Ik heb mensen aan de lijn gehad die zeiden: ‘Ik ben zo blij dat ik u spreek!’”

Madeline van Kan
Vrijwilligerscoördinator van
De Epilepsielijn



3.1.2 Leenregeling aanvalsdetectie

Zorgverzekeraars vergoeden **aanvalsdetectieapparaten** niet. Het zijn dure apparaten die voor mensen met epilepsie van levensbelang kunnen zijn. Ook zijn ze soms nodig omdat ze veiligheid en rust geven voor mensen met epilepsie en vooral ook voor hun omgeving. Binnen de leenregeling van EpilepsieNL konden mensen ook in 2022 een apparaat drie maanden uitproberen. Zo weet iemand voordat hij of zij een dure aanschaf doet of het apparaat ook bij hen werkt. Binnen de leenregeling gaven we mensen ook advies over de mogelijkheden van de apparaten.

In 2022 zijn er 203 adviesgesprekken over aanvalsdetectie geweest. Dit is vergelijkbaar met 2021.

3.1.3 Algemene informatie voor mensen met epilepsie

Naast De Epilepsielijn en de informatiemailbox geven we ook op andere manieren informatie. Hierbij vinden we begrijpelijkheid en betrouwbaarheid van de informatie heel belangrijk. Om zeker te weten dat de inhoud klopt, laten we altijd professionals meelesen en teksten controleren.

3.1.4 Informatieve webpagina's

De bestaande **inhoudelijke pagina's over epilepsie**, hebben we in 2022 geactualiseerd als dit nodig was. Nieuwe webteksten in 2022 zijn onder andere:

- epilepsiezorg,
- epilepsieverpleegkundige,
- epilepsie na een hersenbeschadiging,
- zorg en voorzieningen voor mensen met epilepsie,
- aangepaste vakantie.

2022 liet een stijging zien in het aantal bezoekers van de website met informatie over epilepsie. Tot de top 3 pagina's behoren de inhoudelijke pagina over de soorten aanvallen, uitlokkers en oorzaken. We hebben 1,6 keer meer unieke paginaweergaves in vergelijking tot 2021.

3.1.5 Nieuwe uitgaves

Voor mensen, die over een onderwerp uitgebreidere informatie willen, hebben we de zogenoemde 'whitepapers' gemaakt. Dit zijn uitgaves die iemand gratis kan downloaden, bekijk **hier** de pagina. Er zijn verschillende nieuwe uitgaves gemaakt in 2022, namelijk:

- Risico's en SUDEP bij epilepsie
- Aanvalsprotocol (actieplan voor aanvallen)
- Epilepsie bij vrouwen
- Vervoer en epilepsie: mogelijkheden als je niet mag rijden
- Ouderschap en epilepsie: zorgen voor een kind als je epilepsie hebt
- Poster Eerste hulp bij aanvallen
- Mijn kind heeft aanvallen: met praktische tips voor medicijngebruik en veiligheid

Mensen hebben 4160 keer een uitgave gedownload. De top 5 in 2021 is gemiddeld 130 keer per maand gedownload, terwijl deze 177 keer gedownload is in 2022. Dat vinden we goed nieuws, want dat betekent dat onze informatie steeds beter gevonden wordt.

Risico's bij epilepsie

Veelgestelde vragen

Aanvallen kunnen risico's opleveren, maar meestal zijn ze niet levensbedreigend. Het ligt aan de soort aanval of je risico's loopt en welk risico je loopt.

Lees meer over:

- Wat zijn de risico's tijdens een aanval?
- Kun je overlijden aan een aanval?
- Wat is SUDEP?
- Hoe maak je de risico's kleiner?



Epilepsie bij vrouwen

Wat is er anders?

Bij vrouwen met epilepsie spelen andere onderwerpen dan bij mannen. Lees meer over:

- Hormonen en epilepsie
 - Puberteit
 - Menstruatie (catameniale epilepsie)
 - Overgang/menopauze
- Anticonceptie, erfelijkheid, kinderwens en zwangerschap
- Anti-epileptica en...
 - Botontkalking (osteoporose)
 - Je uiterlijk
- Seksualiteit
- Waar kun je terecht met je vragen?

Informatie over epilepsie
Epilepsie verschilt van persoon tot persoon. Op onze website vind je algemene informatie.



Vervoer en epilepsie

Tips en adviezen

Mag je door je epileptische aanvallen privé of voor je beroep (tijdelijk) niet meer autorijden? In deze uitgave geven we je informatie, tips en adviezen over:

- Wat er eventueel wel mogelijk is
- Andere vervoersmiddelen
- Mogelijkheden bij woon-werkverkeer
- Regelingen
- Alleen op pad gaan
- Hulp en begeleiding



Ouderschap en epilepsie

Tips en adviezen

Ben of word je vader of moeder en heb je epilepsie? Dan kun je vragen hebben over hoe je zo veilig mogelijk voor je kind kunt zorgen. Lees meer over:

- De verzorging van je kind
- Veiligheid
- Hoe vertel ik mijn kind over mijn epilepsie?

Heb je een kinderwens? Wij hebben een aparte uitgave 'Ik wil zwanger worden. Van voorbereiding tot bevalling'. Je kunt deze gratis downloaden.



Vragen over epilepsie?

Kijk op epilepsie.nl

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.

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
jan																						
feb																						
mar																						
apr																						
mei																						
jun																						
jul																						
aug																						
sep																						
okt																						
nov																						
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 (8.30-17.30 uur).

Ik heb epilepsie

Mijn aanval ziet er zo uit:

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn aanval duurt meestal

..... minuten.

3.1.6 Basisset Epilepsie

In deze gratis **basisset** zitten:

- 'Eerste Hulp Bij Epilepsie-kaartjes';
- 'Ik heb epilepsie-kaartjes';
- een Aanvalskalender;
- en een folder over epilepsie.

In 2022 hebben wij bijna 1000 basissets verstuurd naar mensen met epilepsie.

3.1.7 Webinars en podcasts

Ook in 2022 zijn er **webinars** georganiseerd en is er een **podcastserie** opgenomen. Er zijn vier webinars georganiseerd. Deze gingen over:

- Aanvalsdetectie en epilepsie
- Epilepsie en medicijnen
- Epilepsie op oudere leeftijd
- Epilepsie en Nervus Vagus Stimulatie

In 2022 is de podcastserie 'Epilepsie en de wetenschap' over wetenschappelijk onderzoek online gezet. Per aflevering vertellen onderzoekers over hun onderzoek en het belang ervan voor mensen met epilepsie. We hebben vier podcastafleveringen opgenomen:

- Aflevering 1 : In gesprek met dr. Stefan Barakat
- Aflevering 2 : In gesprek met prof. dr. ir. Michel van Putten
- Aflevering 3 : In gesprek met dr. Else Tolner en prof. dr. Arn van den Maagdenberg
- Aflevering 4 : In gesprek met prof. dr Paul Boon en dr. Rob Mestrom

Webinars 2022	Registraties	Deelnemers	Terugkijkers (t/m mei 2023)
Aanvalsdetectie en epilepsie	379	260	284
Epilepsie en medicijnen	298	172	363
Epilepsie op oudere leeftijd	138	75	173
Epilepsie en Nervus Vagus Stimulatie	218	138	264

Podcastserie 'Epilepsie en de wetenschap'	Aantal keer afgespeeld
Aflevering 1	191
Aflevering 2	197
Aflevering 3	151
Aflevering 4	191



Webinar: Epilepsie en medicijnen



Podcastserie: Epilepsie en de wetenschap

Dr. T.S. Barakat
Klinische Genetica Erasmus MC

3.2 Lobby



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.

3.2.1 Internationale activiteiten

Op 27 mei 2022 heeft de World Health Organization (WHO) het '**Global Action Plan for Epilepsy and other Neurological disorder (iGAP)**' aangenomen. Het **International Bureau for Epilepsy (IBE)** heeft ons gewezen op het verschil in strategie van de WHO en de EU-lidstaten. Wij hebben hier ruchtbaarheid aan gegeven. Ook zijn er brieven verstuurd naar attachés van buitenlandse zaken in Genève en Brussel. De iGAP gaan we samen met onze Epilepsie Doorbraak Agenda in 2023 gebruiken om epilepsie meer op de kaart te zetten in de zorg en in het onderzoek. Samen met de **Nederlandse Liga tegen epilepsie** gaan we hier in 2023 een strategie voor opzetten.

3.2.2 Rijgeschiktheid en epilepsie

In 2022 is er een aantal keren contact en overleg geweest met het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat (I&W) en het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) over de wetgeving voor rijden na epileptische aanvallen. Het ministerie is namelijk in het project 'optimalisatietraject stelsel medische rijgeschiktheid' mogelijkheden voor veranderingen aan het verkennen. Hierbij betreft men beroepsgroepen, patiëntenorganisaties en de bevolking. Vanuit EpilepsieNL hebben wij laten weten dat de voorgestelde invulling door het ministerie ons inziens voor mensen met epilepsie geen verbetering is. In samenwerking met de Patiënten Federatie en andere patiëntenorganisaties wordt mede daardoor deze nieuwe invulling eerst nader onderzocht voordat deze opnieuw wordt voorgelegd aan de tweede kamer.

3.2.3 Medicijntekort in Nederland

Medicijntekort bij anti-epileptica is geen nieuw probleem. Het speelt al jaren, maar het probleem werd steeds groter in de loop van 2022. Gedurende het jaar steeg het aantal meldingen via De Epilepsielijn, onze info-mailbox en ons online platform Vertel het ons! In de maand december kregen wij bijna dagelijkse bezorgde berichten van patiënten.



We hebben afgelopen jaar diverse activiteiten ondernomen om het probleem onder de aandacht te krijgen en te houden. Dit deden we vanuit EpilepsieNL, maar ook in samenwerking met andere organisaties. Ook gaven we mensen suggesties en tips om toch aan hun medicijnen te komen.

Een kleine greep uit de acties:

- We verwezen mensen naar onze informatieve pagina met tips wat te doen als je medicijn niet leverbaar is.
- We riepen mensen via de social media op hun tekort te melden en plaatsten verschillende berichten en oproepen op de socials en **op onze website**.
- In oktober 2022 stuurden we samen met de Nederlandse Liga tegen epilepsie en de epilepsiecentra een brandbrief aan minister Kuipers van het ministerie van Volksgezondheid waarin we de problematiek van het medicijntekort voor anti-epileptica nogmaals onder de aandacht brachten.
- Deze brief was aanleiding voor een blog van het MT-lid Kennis en Innovatie, ook moeder van een kind met zware epilepsie. Deze blog ging over de gevolgen van het medicijntekort voor patiënten, apothekers en medische professionals. De blog is gedeeld op alle social media, ook op LinkedIn en kreeg veel aandacht.
- De laatste week van 2022 hebben we intensief contact gehad met de landelijke pers. Dit heeft onder andere geresulteerd in items in Hart van Nederland, RTL-nieuws en het NOS-Journaal.

Per 1 januari 2023 heeft de overheid leveranciers verplicht om 6 weken voorraad aan te houden, de zogenoemde 'ijzeren voorraad'. Wij blijven het aantal meldingen in de gaten houden. We staan in nauw contact met het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG), de Nederlandse Liga tegen epilepsie en de landelijke pers. Mocht het noodzakelijk zijn, dan vragen we hier blijvend aandacht voor omdat het een heel belangrijk onderwerp is voor mensen met epilepsie dat hen direct raakt.

3.2.4 Leidraad 'verantwoord wisselen van medicijnen'

De Zorgverzekeraars, Federatie Medische Specialisten, de huisartsenverenigingen, apothekers en de Patiëntenfederatie kwamen in 2022 met een **nieuwe leidraad voor verantwoord wisselen van medicijnen**. Regelmatig wisselen van medicijnen leidde de afgelopen jaren tot klachten van mensen met epilepsie. Sommige mensen meldden bij EpilepsieNL dat ze opnieuw aanvallen, meer aanvallen of bijwerkingen kregen na het wisselen van hun epilepsie medicijn. Wisselen van anti-epileptica is dus een belangrijk onderwerp voor mensen met epilepsie. EpilepsieNL is blij met de leidraad want het geeft een patiënt handvatten om wisselen tot een minimum te beperken. Wij hebben op de website en de socials mensen met epilepsie gewezen op de leidraad en uitgelegd wat zij kunnen doen.

3.2.5 Modernisering Geneesmiddelenvergoedingsysteem (GVS)

In de loop van 2022 kwam het ministerie van VWS met een voorstel voor modernisering van geneesmiddelenvergoeding. Dit voorstel bleek niet in lijn met de bovengenoemde leidraad. Daarom stuurde de Patiëntenfederatie een brandbrief naar de Tweede Kamer. EpilepsieNL ondersteunde de brandbrief. Inmiddels is duidelijk dat ministerie ervoor gaat zorgen dat er geen conflict is met de leidraad 'verantwoord wisselen van medicijnen'.

3.2.6 Standpunten herzien

In 2022 hebben wij twee van onze **standpunten** aangescherpt. Het eerste standpunt gaat over de **samenwerking met bedrijven**, waaronder de farmaceutische industrie: we werken samen maar blijven onafhankelijk. Directe aanleiding hiervoor was het opgaan van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) in EpilepsieNL. Voorheen werd EpilepsieNL gesponsord voor specifieke activiteiten. Nu benaderen bedrijven ons vaker voor advies bij de ontwikkeling van nieuwe therapieën en producten en de communicatie naar patiënten. Via ons willen ze daar mensen met epilepsie bij betrekken. Wij werken hier onder voorwaarden aan mee omdat deze activiteiten ten goede komen aan mensen met epilepsie. De voorwaarden staan in ons standpunt. Met de volgende bedrijven hebben wij in 2022 contact gehad en/of samengewerkt; Takeda, Jazz Pharmaceuticals, stichting CHDR, UCB Pharma, Angilini Therapeutics, Nutricia, Quo Vadis en Livassured.

Het tweede standpunt gaat over **het toedienen van midazolam neusspray** als noodmedicatie om een aanval te stoppen. Wij kregen signalen dat scholen en taxivervoerders niet altijd bereid zijn om midazolam neusspray toe te dienen. In ons huidige standpunt staat nu duidelijk dat iedereen na een instructie de medicatie mag toedienen. Het is geen BIG-geregistreerde handeling. Van het Landelijke Werkverband Epilepsie en Onderwijs (LWOE) hebben wij gehoord dat zij blij zijn met dit standpunt en dit gebruiken naar scholen.

3.3 Verbinding

3.3.1 Vertel het ons!

Op 17 oktober 2022 ging ons online platform **Vertel het ons!** van start. Hieraan ging een intensief traject met StoryConnect vooraf om het platform vorm te geven. Bij Vertel het ons! vertellen mensen die te maken hebben met epilepsie (mensen met epilepsie en hun naasten, maar ook epilepsieprofessionals) anoniem hun verhalen en delen zij onderzoeks- en productideeën. Het verzamelpunt geeft de mogelijkheid om verhalen te verzamelen en te analyseren. Zo kan EpilepsieNL producten, lobby en het toekennen van wetenschappelijk onderzoek goed afstemmen op de behoeften van mensen die dagelijks met epilepsie te maken hebben. De start van Vertel het ons! was ook de start voor het opstellen van de Epilepsie Doorbraak Agenda die in de loop van 2023 vorm krijgt. De Epilepsie Doorbraak Agenda is de onderzoeksagenda voor en door mensen met epilepsie. Het zal houvast geven om in de toekomst subsidies toe te kennen.

3.3.2 Activiteiten voor en door mensen met epilepsie

Op 18 juni 2022 is in de Algemene Ledenvergadering van de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) besloten om de vereniging op te heffen. Daarmee zijn de activiteiten van de vereniging officieel ondergebracht bij EpilepsieNL.

De COVID-pandemie heeft ook voor de vrijwilligersactiviteiten van EpilepsieNL gevolgen gehad. Bij Epilepsie Cafés en themagroepen wordt het directe contact met elkaar gewaardeerd en dat was toen niet mogelijk. Gelukkig zijn in 2022 weer cafés in Maastricht, Drechtsteden, Arnhem en Ede georganiseerd en in Zwolle een themagroep Neuromodulatie. Ook is de cursus 'Epilepsie de baas/Leven met Epilepsie' gehouden, deels online. Er zijn verschillende focusgroepen gehouden, bijvoorbeeld voor het slimme camera project.

Alle bijeenkomsten met mensen met epilepsie geven ons veel informatie over waar de behoefte ligt bij mensen met epilepsie. Het geeft ons waardevolle handvatten voor onze (op te starten) activiteiten. De eerste vrijwilligersbijeenkomst na COVID heeft op 17 november 2022 plaatsgevonden met 'oude' en 'nieuwe' vrijwilligers. De nieuwe aanwas van vrijwilligers maakt het mogelijk om in 2023 een Epilepsie Café in Zwolle te starten en een jongerengroep.

3.3.3 Evenementen

In oktober heeft MusicMoves samen met EpilepsieNL een dansavond georganiseerd op het Amsterdam Dance Event. EpilepsieNL heeft advies uitgebracht over de lichtshow voor mensen met lichtgevoelige epilepsie. Het is de verwachting dat ook andere mensen met lichtgevoeligheid daar profijt van kunnen hebben. Vanwege succes gaan we het in 2023 weer organiseren.

In oktober vond ook de eerste editie van onze EpilepsieLoop plaats, een event waarmee we zowel onze community een ontmoetingsplek hebben gegeven, als geld hebben opgehaald voor meer onderzoek.



Samenvatting van onze speerpunten

3.3 Verbinding

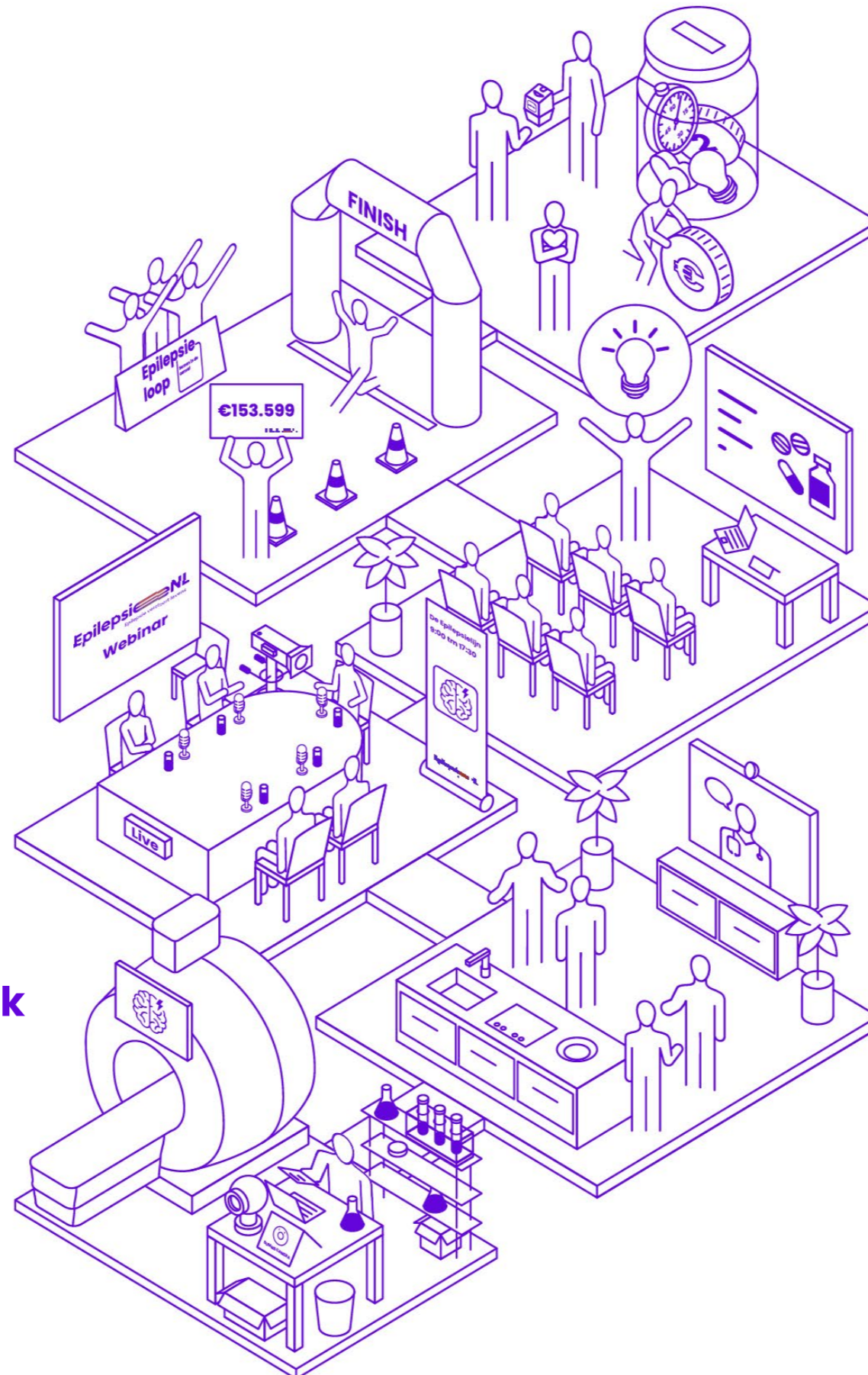
- EVN bij EpilepsieNL
- Vertel het ons!
- Cafés op nieuwe plekken
- Jongerengroep
- Amsterdam Dance Event
- EpilepsieLoop

3.1 Informatie en voorlichting

- 1120 telefoongesprekken
- 203 adviesgesprekken aanvalsdetectie
- 582 e-mails
- 12 artikelen
- 4160 downloads
- 1000 basissets verstuurd
- 4 webinars
- 4 podcastafleveringen

2.1 en 2.2 Onderzoek en ontwikkeling

- Slimme camera
- Computable Awards 2022
- BRAINS
- 2 leerstoelen
- 4 projecten gehonoreerd
- 7 projecten ondersteund



3.2 Lobby

- Medicijntekort
- WHO Strategy Epilepsy and other Neurological Disorders
- Rijgeschiktheid
- Medicijntekort
- Leidraad verantwoord wisselen van medicijnen

2.3 Verbetering in de zorg

- Zorgrichtlijnen epilepsie
- Keuzekaarten
- Structurele samenwerking met 24 organisaties

4. De epilepsie community

'Samen in de aanval' is ons belangrijkste uitgangspunt. Wij vormen een community van mensen die op wat voor manier dan ook betrokken zijn bij epilepsie, en bundelen zo onze krachten met mensen met epilepsie, naasten, vrijwilligers, donateurs, partners en professionals, met epilepsiecentra en stichtingen voor hersengerelateerde aandoeningen.

4.1 Onze vrijwilligers en donateurs

4.1.1 Onze vrijwilligers

EpilepsieNL wordt ondersteund door ca. 7.000 vrijwilligers in het land, die voor ons van zeer 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. Op kantoor wordt onze collecte ondersteund door drie zeer betrokken vrijwillige collega's.

We organiseren samen met vrijwilligers activiteiten voor mensen met epilepsie. Dit zijn laagdrempelige activiteiten, zoals cafés, themagroep bijeenkomsten en contactdagen. Deze activiteiten en de contacten met de mensen geven ons een beeld van wat er leeft bij mensen met epilepsie. We luisteren en leren van hun ervaringen en proberen deze ervaringen te vertalen in een onderzoeksagenda en de juiste lobby naar overheid en regelgevende instanties. We vinden het belangrijk dat patiënten niet alleen studie-object zijn, maar ook als adviseur meedoen aan onderzoek.

4.1.2 Onze donateurs

De financiële steun van onze circa 24.000 donateurs is voor ons essentieel om ons werk te kunnen blijven doen. Donateurs steunen ons via bijvoorbeeld een machtiging, losse gift, nalatenschap of fonds op naam.

4.1.3 Onze actievoerders

Via ons platform inactievoorepilepsie.nl komen steeds meer mensen in actie om via hun netwerk geld op te halen voor meer onderzoek naar epilepsie. Deze acties zijn zeer waardevol voor ons. Niet alleen door de financiële steun, maar ook doordat de actievoerders hun verhalen delen met hun eigen netwerk.

Dit is Huib met zijn vrouw en kinderen. Dochter Juno (5) heeft een moeilijk behandelbare vorm van epilepsie. Ze heeft veel last van tonisch-clonische aanvallen, waardoor het gezin met veel angst leeft. Daarom is Huib, brouwmeester bij Brewmine Tap, een actie gestart.



Erwin: 'Soms gebeuren er dingen in het leven die je niet ziet aankomen. Zo ook begin 2022 binnen ons gezinnetje. Ineens zit je er middenin en weet je wat epilepsie kan betekenen bij een jong gezin.'

Daarom zette Erwin zich in voor EpilepsieNL en liep hij 9 juli 2022 de Verbier Ultra Trail in de Zwitsere Alpen.



4.1.4 Onze ambassadeurs

Onze ambassadeurs zetten zich belangeloos in om epilepsie onder de aandacht te brengen, waardoor er meer zichtbaarheid komt, meer begrip en meer geld voor wetenschappelijk onderzoek. Onze ambassadeurs zijn:

Miljuschkha Witzenhausen & Felina - Miljuschkha is presentatrice en televisie-kok. Haar dochter, Felina, kreeg haar eerste aanval toen ze drie jaar was. Bijna zes jaar later moet er soms nog steeds een ambulance komen.

Erwin Koeman - Erwin is voetbaltrainer en voormalig profvoetballer. Zijn dochter heeft epilepsie.

Dominique Haijtema - Journalist en psycholoog Dominique Haijtema stond midden in het leven toen ze op haar 43ste de diagnose epilepsie kreeg.

Anne Kien en Matthijs - Anne Kien is zelfstandig ondernemer en eigenaar van trainingsbureau Motivatio. Haar zoon is dankzij een hersenoperatie aanvalsvrij geworden.

Swetlana en Thera - Swetlana is coach en motivational speaker bij haar bedrijf Swetlana Spreekt. Haar dochter Thera kreeg op haar tweede ineens talloze epileptische aanvallen. Binnen een jaar raakte zij zwaar verstandelijk beperkt. Ze woont sinds haar tiende in een wooninstelling voor kinderen met ernstige epilepsie.



“Als ik mijn rechterarm, waarmee ik alles doe, kon opofferen en haar epilepsie was weg, dan deed ik het gisteren. Iedere aanval breekt mijn hart.”

**Miljuschkha Witzenhausen met haar dochter Felina
Ambassadeur EpilepsieNL**



“Ik wilde het eerst niet geloven. Van het ene op het andere moment was ik een patiënt. Autosleutels inleveren, stoppen met golfsurfen, vrienden en familie op de hoogte stellen, heftige medicijnen slikken... mijn hele leven stond op zijn kop.”

**Dominique Haijtema (heeft zelf epilepsie)
Ambassadeur EpilepsieNL**

“Mensen hebben vaak een verkeerd beeld van epilepsie. Ze denken meteen aan de ergste vormen van aanvallen, terwijl daar niet altijd sprake van is. Met mijn ambassadeurschap wil ik meer openheid en bekendheid over epilepsie. Want hoe meer we weten, hoe beter.”

**Erwin Koeman (voor zijn dochter)
Ambassadeur EpilepsieNL**



“Toen Thera de eerste aanvallen kreeg was ik niet in paniek. Ik dacht dat je met medicatie een heel gewoon leven kon hebben. Dat epilepsie zo hard kan toeslaan met zulke gevolgen wist ik niet.”

**Swetlana met haar dochter Thera
Ambassadeur EpilepsieNL**



“Matthijs had 24 uur per dag aanvallen. Het is verschrikkelijk om je kind zo te zien, zonder dat je iets kunt doen. Sinds zijn linkerhersenhelft ‘uit’ is, is hij aanvalsvrij. Hij kreeg de kans om opnieuw te beginnen en ik kreeg mijn zoon terug.”

**Anne Kien met haar zoon Matthijs
Ambassadeur EpilepsieNL**

4.2 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 epilepsie-wereld. 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 2022 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 2022 bestond onze Wetenschappelijke Adviesraad uit:

- 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
- prof. dr. N. (Nael) Nadif Kasri, moleculaire neurofysiologie, Radboud Universiteit, Donders Instituut voor Brein, Cognitie en Gedrag, Nijmegen
- prof. dr. I. (Ilse) Smolders (secretaris), farmacologie, Vrije Universiteit Brussel, België
- dr. R.J. (Roland) Thijs, neurologie, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- prof. dr. G.J.M. (Maeike) Zijlmans, neurologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Stichting Epilepsie Instellingen Nederland

Het panel van ervaringsdeskundigen bestond in 2022 uit Herman van der Heijden en Phillipine Zaal.

4.3 Onze partners

Onze (inhoudelijke) partners in 2022 waren:

- Federatie Medisch Specialisten
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie,
- Nederlandse Liga tegen epilepsie (is tevens werkgroep epilepsie bij de NVN)
- Kempenhaeghe, Academisch centrum voor epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC
- SEIN, expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde
- Patiëntenfederatie Nederland
- Ieder(in)
- CBR
- Stichting Matthew Friends
- Dravetstichting
- Alzheimer Nederland
- Hersenstichting
- MS ResearchNL

Daarnaast hebben we ook een aantal partnerships die onze missie steunen middels geld, middelen, netwerk en kennis:

- De Vriendenloterij en de Nationale Postcode Loterij
- Vitol
- Takeda
- Amsterdam Data Collective
- Wij Doen Dingen
- Asimo
- UCB
- Eisai
- CHDR
- LivAssured
- Nutricia
- QuoVadis



Kirstin Heutinck, Interim-Directeur & Coördinator onderzoek, Stichting MS Research
 Merel Heimens-Visser, Directeur-bestuurder, Hersenstichting
 Joost Wijnhoud, Directeur-bestuurder, EpilepsieNL
 Gerjoke Wilmink, Directeur-bestuurder, Alzheimer Nederland

4.4 Onze samenwerkingsverbanden

BRAINS

Binnen BRAINS werkt EpilepsieNL samen met de Hersenstichting, Alzheimer Nederland en MS Research. Zij brengen 10 jaar lang hun toelagen voor publiek-private samenwerking bijeen voor Onderzoek & Innovatie. Het onderzoekprogramma BRAINS is in 2022 voorbereid en ondertekend door Health Holland op het Hoofdzakencongres in november 2022. Er zullen twee inhoudelijke thema's worden behandeld in dit programma:

- De bloed-hersenbarrière;
- Hersen specifieke onderzoekstechnieken.

Nael Nadif Kasri en Linda Douw, leden van de Wetenschappelijke Adviesraad van EpilepsieNL nemen deel aan de beoordelingscommissie van BRAINS.

Structureel overleg

Structureel overleg vindt plaats met:

- Netwerk Epilepsiezorg (NEZ): epilepsieverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten epilepsie, epilepsieconsulenten
- International Bureau of Epilepsy (IBE)
- De Nederlandse Liga tegen Epilepsie
- Teleconsortium aanvalsdetectie
- Hoofdzaken en BRAINS programma
- Kempenhaeghe, Academisch centrum voor epileptologie Kempenhaeghe en Maastricht UMC
- SEIN, expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde
- Bijwerkingencentrum Lareb
- CBG
- LWOE
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen

4.5 Onze medewerkers

Ons team op kantoor bestaat uit een gedreven groep van vaste medewerkers (16 fte in 2022) en drie zeer gewaardeerde vrijwilligers. In 2022 hebben we enkele interim professionals ingeschakeld op het gebied van fondsenwerving en marketing en communicatie.

Om goede aansluiting te hebben bij onze doelgroep van mensen met epilepsie en hun omgeving, vinden wij het belangrijk om ook binnen ons eigen team een significante vertegenwoordiging te hebben van ervaringsdeskundigen met epilepsie. In de werving en selectie van ons personeel is dat een pré.

De organisatie bestaat uit vier teams:

- Kennis en Innovatie
- Bedrijfsvoering
- Marketing en Communicatie
- Fondsenwerving



4.6 Raad van Toezicht en bestuur Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)

In 2022 zetten het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland hun samenwerking voort onder de nieuwe naam EpilepsieNL. Het Koninklijk Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland bundelden daarmee ook in naam hun krachten.

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) en de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) had een bestuur. Tijdens het samengaan van beide organisaties en sinds het voeren van de nieuwe merknaam EpilepsieNL bleef deze structuur tot 31 december 2022 gehandhaafd. De directeur van EpilepsieNL legt verantwoording af aan de Raad van Toezicht, het bestuur van de EVN gaf hem tot 31 december 2022 advies.

Na het besluit en akkoord in de Algemene Ledenvergadering op 18 juni 2022 is de Epilepsie Vereniging Nederland per 31 december 2022 opgeheven en zijn de activiteiten van de EVN officieel geborgd binnen EpilepsieNL.

Voor de goede orde merken we op dat er in 2022 operationeel werd samengewerkt tussen het Epilepsiefonds en de Epilepsie Vereniging Nederland onder de sinds 2021 bestaande naam EpilepsieNL. Dit jaarverslag gaat formeel over het Koninklijk Epilepsiefonds – de Macht van het Kleine, statutair gevestigd te Houten.

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. Daarnaast is zij sparringpartner en ambassadeur van EpilepsieNL. 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 2022 vier reguliere Raad van Toezicht-vergaderingen.

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

De Raad van Toezicht van EpilepsieNL bestond in 2022 uit:

- drs. Inge Drontmann (voorzitter), sociaal geograaf/technisch bestuurskundige, bestuurslid ITGD (Intern Toezicht Goede Doelen)
- ir. Roelof Benthem MMC (vice-voorzitter), organisatieadviseur bij TwynstraGudde, trainer en coach van project- en programmamanagers, coördinator Twynstra Coaching
- drs. Frank Burggraaff, uitvoerend CIO en hoofd IV Inspectie Leefomgeving & Transport
- drs. Marianne Driessen, bestuurskundige, consultant en oprichter Bureau Driewerf B.V.
- drs. Peet van de Loo, wethouder gemeente Waalre
- dr. Ilse van Straaten, neuroloog en klinisch neurofysioloog, Amsterdam UMC, locatie VUmc
- Joep Teunissen, mede-eigenaar Werving- en Selectieorganisatie Bureau Luider

Aandachtspunten voor de Raad van Toezicht waren in 2022 onder meer:

- Afronding van het proces van samengaan EpilepsieNL en Epilepsie Vereniging Nederland
- Borging van patiëntenbelangen in EpilepsieNL en uitbreiden van de activiteiten op dat gebied
- Nieuwe en verbeterde samenwerkingsverbanden
- Financieel beleid
- Professionalisering van de interne organisatie en processen
- Fondsenwerving, acties

Vooruitlopend op het aftreden van drie leden van de RvT in 2023 wegens het einde van hun termijn, is in het jaar 2022 ook tijd en aandacht van de RvT uitgegaan naar de werving van nieuwe leden voor de Raad. Dit heeft geresulteerd in de aanstelling van mevrouw Peet van de Loo en de heer Joep Teunissen in april 2022. Zij nemen sinds mei 2022 deel aan de vergaderingen.

5. Fondsenwerving

Epilepsie verstoort. Dankzij de giften van onze donateurs, de inzet van onze vrijwilligers en actievoerders en de steun van onze partners kunnen wij ons inzetten om het leven van mensen met epilepsie beter te maken en een toekomst zonder epilepsie te kunnen realiseren.

We streven naar persoonlijk, relevant en wederkerig contact met al onze relaties om zoveel mogelijk samen het verschil te kunnen maken.

In 2022 hebben we een groei weten te realiseren van ruim 16% ten opzichte van 2021 door een stijging vanuit fondsenwerving naar € 3.684.223. Dit jaar zijn er verschillende nieuwe acties en campagnes opgezet, en vond een zeer geslaagde eerste editie van de EpilepsieLoop plaats.

5.1 Donaties en giften

In 2022 is doorgebouwd aan het particuliere donateursprogramma. Om onze doelgroepen zo goed en effectief mogelijk te bereiken, zijn verschillende kanalen en middelen ingezet: (e-)mailings, onze online en social mediakanalen, telemarketing en deur-aan-deur werving. Hierdoor is een stijging qua inkomsten gerealiseerd en konden we 6611 nieuwe donateurs welkom heten.

Een steeds grotere groep mensen uit onze community kiest ervoor om ons langdurig te steunen door middel van een periodieke schenkingsakte met een looptijd van minimaal 5 jaar. Dankzij deze trouwe donateurs hebben we bijna € 158.000 mogen ontvangen.

In totaal ontvingen we uit donaties en giften € 1.036.689.

5.2 Nalatenschappen

Nalatenschappen zijn een zeer belangrijke bron van inkomsten voor EpilepsieNL. Dankzij de mensen die EpilepsieNL hebben opgenomen in hun testament, is meer onderzoek mogelijk naar behandeling en genezing van epilepsie. Om geïnteresseerden in het nalaten aan EpilepsieNL zo goed mogelijk te informeren is in 2022 een nalatenschapsbrochure 'Een toekomst zonder epilepsie' ontwikkeld. Deze brochure is gratis via onze website te bestellen.

In 2022 hebben 23 mensen via een erfstelling of een legaat aan EpilepsieNL nagelaten. In totaal hebben we € 790.365 uit nalatenschappen ontvangen. Dit is een groei van ruim 86% ten opzichte van vorig jaar.



5.3 (Digitale) collecte

In 2022 viel onze collecteweek in de week van 6 t/m 11 juni. Met een nieuw collecteteam is vanaf 1 november 2021 gestart met het opzetten van de collecteweek in 2022. Tezamen met de regiovertegenwoordigers is er met de huis-aan-huis collecte een bedrag van ruim € 500.000 opgehaald. Er zijn ruim 6.000 collectanten op pad geweest. Met een gemiddelde opbrengst van € 67 per collectant.

Ook is er weer online gecollecteerd in de collecteweek, door zo'n 536 online collectanten. Gezamenlijk hebben zij € 72.034 opgehaald, met een gemiddelde busopbrengst van € 129.

Naast de landelijke collecteweek werd ook tijdens de Goede Doelen Weken geld ingezameld. De Goede Doelen Weken hebben een gezamenlijk bedrag van € 81.000 opgehaald.

In totaal hebben alle collectanten in 2022 samen € 650.424 opgehaald, een lichte afname ten opzichte van het bedrag in 2021. Het streven is om de komende jaren weer terug te komen op het niveau van voor 2018.

5.4 Partnerships en Loterijen

In 2022 kregen we vanuit de Vriendenloterij € 375.174 voor de verkochte loten, vanuit de Nationale Postcode Loterij €300.000 als beneficiënt en een extra bijdrage van € 235.000 voor het slimme camera project.

In 2022 zijn we actiever gaan samenwerken met het bedrijfsleven. Dit heeft een aantal mooie samenwerkingen opgeleverd die zowel financieel als in middelen een bijdrage aan onze doelstellingen hebben geleverd. Vanuit o.a. Vitol en Takeda hebben we mooie financiële partnerbijdrages ontvangen ter waarde van in totaal € 16.000. Ook hebben we voor de EpilepsieLoop vanuit diverse betrokken organisaties financiële sponsorbijdrages ontvangen ter waarde van in totaal € 30.000. Amsterdam Data Collective, Wij Doen Dingen en Asimo hebben vanuit de opgezette samenwerkingsverbanden een waardevolle in-kind bijdrage geleverd aan o.a. onze datastructuur, innovaties en IT-infrastructuur.

5.5 Donaties en giften

Via ons platform inactievoorepilepsie.nl hebben 20 actiestarters bijna € 20.000 opgehaald. Opvallend is dat vooral de in memoriam acties veel donaties opleverden.

Daarnaast zijn er ook in 2022 weer vele sportieve prestaties geleverd om geld op te halen voor epilepsie, zo is er o.a. hardgelopen, geroeid en gefietst voor financiering van onderzoek naar genezing van epilepsie. De aangrijpende ervaringsverhalen op de site leveren tegelijkertijd een zeer belangrijke bijdrage aan de bewustwording en bekendheid van de impact van epilepsie op het leven van patiënten en hun naasten. In overleg met de actievoerders worden de acties zoveel mogelijk door ons gedeeld op onze website en social mediakanalen, in het magazine en in onze nieuwsbrieven.

Naast de acties via het actieplatform, zijn er ook losse acties geweest. Deze hebben ruim € 147.000 opgeleverd. De meest opvallende actie was het Nick & Simon tientje, dat in samenwerking met Koninklijke Joh. Enschede en Wij Doen Dingen tot stand is gekomen. Deze actie heeft landelijke media-aandacht gekregen, is tijdens elke theatershow van Nick & Simon benoemd en heeft € 115.000 opgebracht. In totaal is de teller voor acties in 2022 uitgekomen op ruim € 153.500.



Deelnemers EpilepsieLoop 2022
Hoofdlocatie in Soesterberg

5.6 EpilepsieLoop

8 oktober vond de eerste editie van de EpilepsieLoop plaats. In totaal deden er uiteindelijk 615 deelnemers mee, vanuit Soesterberg, Amsterdam, Leiden, Zoetermeer, Maastricht en zelfs vanuit huis. Een fantastische opkomst met een opbrengst van ruim € 153.000!

Anna Woldring: "We wilden een wandeltocht organiseren die voor iedereen toegankelijk is. Overdag. Vanuit verschillende locaties. Met korte en langere afstanden. Juist omdat we weten hoe beperkend epilepsie kan zijn in je leven. Bij EpilepsieNL willen we mensen samenbrengen. We hoorden dat zorgverleners, farmaceuten, onderzoekers en mensen met epilepsie met elkaar in gesprek zijn geraakt. Daar doen we het voor! En daar hebben onze partners en gastlocaties een belangrijke bijdrage aan geleverd."

5.7 Fonds op naam

Een Fonds op Naam is een bijzondere en persoonlijke manier van schenken, waarmee met belastingvoordeel kan worden geïnvesteerd in een thema naar keuze. De schenker bepaalt zelf de naam en looptijd, en de besteding van de inleg. Op dit moment hebben wij één Fonds op Naam, gericht op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek.

6. Organisatie en beleid

In de wereld van mensen met epilepsie is 'onzekerheid' het leidende thema. Nooit weten wanneer er een aanval komt, is bijna net zo erg als de aanval zelf. Wij willen met elkaar werken om een einde te maken aan die onzekerheid. We willen doorbraken realiseren. Daarom is samenwerking zo belangrijk tussen EpilepsieNL en iedereen die geraakt wordt door epilepsie: de zorgverleners, de familie, de naaste omgeving.

Binnen EpilepsieNL werken we er continu aan om de onzekerheid bij mensen met epilepsie te verminderen. Dat doen we bijvoorbeeld door waardevolle en onafhankelijke informatie te verstrekken, contact met lotgenoten te organiseren, en webinars en podcasts te maken. We hebben veel aandacht voor fondsenwerving om zoveel mogelijk geld op te halen om onze doelen te helpen verwezenlijken. We willen dat steeds duidelijk wordt dat epilepsie levens verstoort en hoe we samen kunnen werken aan verbetering. We bouwen met elkaar verder aan een nieuwe koers en cultuur.

In ons meerjarenplan hebben we 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. Professionele organisatie
2. Fondsenwerving
3. Positionering
4. Kennis en innovatie
5. Patiëntenparticipatie, belangenbehartiging, community-building

6.1 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 een constant punt van aandacht:

- Wij voorzien in een leenregeling voor aanvalsdetectieapparatuur. 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 altijd kans op een datalek. Om dit risico zoveel mogelijk te beperken werken wij conform procedures. Ook hebben we een cyberrisicoverzekering.
- Nalatenschappen zijn voor ons een belangrijke maar sterk fluctuerende bron van inkomsten. Om deze schommelingen op te vangen houden we een financiële buffer aan.

6.2 Integriteitsbeleid, klachten, keurmerken

6.2.1 Integriteitsbeleid

In haar algemene beleid hanteert EpilepsieNL normen voor integriteit, omgangsvormen en gedrag, zowel binnen de organisatie als in de verhouding tot andere bij ons betrokken relaties. Wij zien integriteit als een aspect van professionaliteit. Het Integriteitsbeleid en de Gedragscode bekend is bij alle medewerkers en maakt deel uit van de arbeidsvoorwaarden. Een lid van de Raad van Toezicht en een contactpersoon bij onze arbodienst zijn vertrouwenspersoon. Bij hen kunnen eventuele misstanden laagdrempelig en vertrouwelijk worden gemeld. Iedere medewerker tekent een Verklaring van Geheimhouding, integriteit en vertrouwelijkheid.

Er is geregeld aandacht voor dit onderwerp, we vinden het belangrijk om altijd te blijven kijken wat we kunnen verbeteren. In september 2022 heeft het gehele kantoor team van EpilepsieNL deelgenomen aan een workshop van een hele dag, georganiseerd en begeleid door een externe professional op het gebied van communicatie, training en coaching. In deze workshop werd er op een inspirerende manier gewerkt aan samenwerking en teamvorming. We hebben we veel geleerd over met elkaar samenwerken op basis van én rekening houdend met ieders karaktereigenschappen. Hierdoor kregen we meer inzicht in elkaar, wat weer meer onderling begrip heeft opgeleverd. Dit heeft een verbetering te weeggebracht in de samenwerkingscultuur.

6.2.2 Klachten

Via onze website, per post, mail of telefonisch kan een klacht worden ingediend. Waar mogelijk worden klachten direct afgehandeld. Als de klacht niet direct kan worden afgehandeld wordt deze in behandeling genomen door de betreffende afdeling en/of door de directie. In dat laatste geval wordt de klacht ook besproken met de Raad van Toezicht. In 2022 ontvingen wij geen klachten die verdere behandeling behoeften.

6.2.3 Keurmerken

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

EpilepsieNL houdt zich aan de volgende codes:

- SBF-code voor Goed Bestuur
- Richtlijn 650
- CBF-erkenningsregeling
- 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

6.3 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 (zelf)hulpverlening.

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

6.3.1 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.

6.3.2 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.

6.3.3 Fondsenwervingsbeleid

Wij streven naar het zo efficiënt mogelijk werven van fondsen, waarbij we veel aandacht hebben voor zowel de voortgang van lopende activiteiten als het opzetten van nieuwe activiteiten zoals de EpilepsieLoop. In 2022 hebben we extra ingezet op 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.

6.3.4 Financiële Auditcommissie

De Financiële Auditcommissie van EpilepsieNL bestaat uit een afvaardiging uit de Raad van Toezicht. De Auditcommissie bestond in 2022 uit Frank Burggraaff (voorzitter), Joep Teunissen en Marianne Driessen. 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.

6.3.5 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 EpilepsieNL de 'Regeling Beloning Directeuren van Goededoelenorganisaties' (zie www.goededoelennederland.nl).

Deze regeling geeft aan de hand van zwaartecriteria een maximumnorm voor het jaarincome. De weging van de situatie bij EpilepsieNL vond plaats door de Raad van Toezicht. Dit leidde tot een zogenaamde BSD-score van 445 punten met een maximaal jaarincome van € 127.511. Het voor de toetsing, aan de geldende maxima, relevante werkelijke jaarincome van de directie bedroeg € 118.054 voor de directeur, de heer J.R. Wijnhoud (1 fte). Deze beloning bleef binnen de geldende maxima. Het jaarincome, de belaste vergoedingen/bijtellings, de werkgeversbijdrage pensioen, de pensioencompensatie en de overige beloningen op termijn bleven voor de heer Wijnhoud met een bedrag van € 142.407 binnen het in de regeling opgenomen maximumbedrag van € 216.000 per jaar.

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

Directeur Joost Wijnhoud heeft een onbetaalde nevenfunctie: hij is bestuurslid van de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF).

6.3.6 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).

6.3.7 Verhouding tot de totale lasten en baten

Onderstaand zijn de doelbestedingen weergegeven ten opzichte van de totale lasten:

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Totaal lasten	3.984.454	3.690.300	3.232.849
Totaal doelbestedingen	2.951.647	2.395.500	2.100.828
Bestedingspercentage lasten	74,1%	64,9%	65,0%

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

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Som van de baten	3.679.139	3.429.000	3.088.404
Wervingskosten	746.597	950.500	766.294
Percentage wervingskosten	20,3%	27,7%	24,8%

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

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Som van de lasten	3.984.454	3.690.300	3.232.849
Kosten beheer en administratie	286.210	344.300	365.727
Kengetal beheer en administratie	7,2%	9,3%	11,3%

Begroting 2023

Bedragen in euro's

	Begroting 2023	Begroting 2022	Realisatie 2022
Baten			
• Baten van particulieren en bedrijven	2.775.000	2.789.000	2.797.897
• Baten van subsidies van overheden	55.000	55.000	55.000
• Baten van VriendenLoterij	650.000	585.000	727.140
• Overige baten	185.000	40.000	104.186
• Financiële baten	40.000	-	-6.241
Totaal baten	3.705.000	3.469.000	3.677.982
Lasten			
<u>Werving baten</u>			
Wervingskosten	869.300	950.500	746.597
Kosten beheer en administratie	289.700	344.300	286.210
	1.159.000	1.294.800	1.032.807
<u>Besteed aan doelstellingen</u>			
Kennis & Innovatie	1.298.500	1.288.500	1.577.834
Inspiratie & Verbinding	1.599.500	1.107.000	1.373.813
	2.898.000	2.395.500	2.951.647
Totaal lasten	4.057.000	3.690.300	3.984.454
Totaal baten	3.705.000	3.469.000	3.677.982
Saldo van baten en lasten	-352.000	-221.300	-306.472
Bestedingspercentage lasten	71,4%	64,9%	74,1%
Kostenpercentage werving	23,5%	27,7%	20,3%
Percentage kosten beheer en administratie	7,1%	9,3%	7,2%

7. Jaarrekening

Balans per 31 december

Bedragen in euro's

Activa	Toelichting	2022	2021
Immateriële vaste activa	1		
Voor de bedrijfsvoering		31.594	10.831
Materiële vaste activa			
Voor de bedrijfsvoering		759.666	558.550
Voorraden t.b.v. doelstelling	2		
Voorraad kinderboek		10.700	16.406
Vorderingen en overlopende activa	3		
Epilepsie Vereniging Nederland		4.222	299.229
Vooruitbetaalde kosten		33.086	14.202
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>418.915</u>	<u>374.980</u>
		456.223	688.411
Liquide middelen	4		
		<u>4.811.750</u>	<u>4.919.817</u>
		<u>6.069.933</u>	<u>6.194.015</u>

Balans per 31 december

Bedragen in euro's

Passiva	Toelichting	2022	2021
Reserves en Fondsen	5		
• continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
• bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering		791.260	558.550
• bestemmingsreserve activa doelstelling		10.700	10.831
• bestemmingsreserve doelstelling		-	252.153
• overige reserve		<u>596.124</u>	<u>883.022</u>
		3.398.084	3.704.556
		3.398.084	3.704.556
Voorzieningen	6		
		23.260	115.241
Langlopende schulden	7		
Toegezegde subsidies		1.152.786	735.611
Kortlopende schulden	8		
Toegezegde subsidies		864.779	1.301.576
Overige schulden en overlopende passiva		<u>631.024</u>	<u>337.031</u>
		1.495.803	1.638.607
		<u>6.069.933</u>	<u>6.194.015</u>

Staat van Baten en Lasten over 2022

Bedragen in euro's

Baten	Toelichting	Werkelijk- heid 2022	Begroting 2022	Werkelijk- heid 2021
• Baten van particulieren	1	2.713.148	2.789.000	2.114.335
• Baten van bedrijven		22.702	-	28.600
• Baten van subsidies van overheden		55.000	55.000	54.696
• Baten van loterijen		727.140	585.000	603.945
• Bijdrage Dravet		100.000	-	-
• Vermogensoverdracht Epilepsie Vereniging Nederland		-	-	275.000
• NOW bijdrag overheid		-898	-	-6.694
• Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		62.047	-	18.522
Som van de geworven baten		3.679.139	3.429.000	3.088.404
Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:	2			
• Advisering		451	-	-
• Verkoop kinderbakboek		4.633	40.000	77.501
Som der baten		3.684.223	3.469.000	3.165.905
Lasten:				
Besteed aan doelstellingen:	3			
• Kennis & Innovatie		1.577.834	1.288.500	1.179.237
• Inspiratie & Verbinding		1.373.813	1.107.000	921.591
Totaal besteed aan doelstellingen		2.951.647	2.395.500	2.100.828
Wervingskosten	4	746.597	950.500	766.294
Kosten beheer en administratie	5	286.210	344.300	365.727
Som van de lasten		3.984.454	3.690.300	3.232.849
Saldo voor financiële baten en lasten	6			
Financiële baten		-6.241	-	-10.803
Saldo van baten en lasten		-306.472	-221.300	-77.747

Bestemming saldo 2022	Werkelijk- heid 2022	Begroting 2022	Werkelijk- heid 2021
Toevoeging/onttrekking aan:			
• Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering	232.710	-	869
• Bestemmingsreserve activa doelstelling	-131	-	-83
• Bestemmingsreserve doelstelling	-252.153	-	252.153
• Bestemmingsfonds Creutzberg	-	-	-252.153
• Overige reserve	-286.898	-221.300	-78.533
	-306.472	-221.300	-77.747

Kasstroomoverzicht over 2022

Bedragen in euro's

	2022	2021
Saldo van baten en lasten	-306.472	-77.747
Aanpassingen voor:		
• Interestkosten en baten	6.241	10.803
• Afschrijvingen	-112.649	44.092
• Mutatie onderhoud voorziening	-91.981	-5.073
• Mutatie voorraden	5.706	-16.406
• Mutatie vorderingen	232.188	120.873
• Toename/afname kortlopende schulden	<u>274.371</u>	<u>-3.683</u>
	<u>313.876</u>	<u>150.606</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	7.404	72.859
Ontvangen interest	-6.241	-10.803
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-109.230	-44.878
Netto kasstroom	<u>-108.067</u>	<u>17.178</u>
Liquide middelen einde boekjaar	4.811.750	4.919.817
Liquide middelen begin boekjaar	<u>4.919.817</u>	<u>4.902.639</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>-108.067</u>	<u>17.178</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2022

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 2022 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.

Bij projecttoezeggingen die voorwaardelijk zijn gefinancierd door middel een toegezegde meerjarige schenking die schriftelijk is vastgelegd worden de kosten project en de ontvangen schenking bestemd voor het desbetreffende project in hetzelfde jaar verantwoord.

Gebruik van schattingen

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen, en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

De volgende waarderingsgrondslagen zijn naar de mening van de directie het meest kritisch voor het weergeven van de financiële positie en vereisten schattingen en veronderstellingen:

- waardering voorziening groot onderhoud

Financiële instrumenten

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

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

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

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

Materiële vaste activa

Het kantoorgebouw, inventaris, automatisering en inrichting, andere vaste bedrijfsmiddelen en vooruitbetalingen op (im)materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen hun kostprijs, verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en bijzondere waardeverminderingen.

De kostprijs bestaat uit de verkrijgings- of vervaardigingsprijs en overige kosten om de activa op hun plaats en in de staat te krijgen noodzakelijk voor het beoogde gebruik.

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

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

- Kantoorgebouw 2%
- Inventaris en inrichting (collectebussen en (bestel)auto's) 20%
- Automatiseringsapparatuur en website 33,33%

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

Financiële vaste activa

De leningen u/g worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, verminderd met eventuele bijzondere waardeverminderingverliezen.

Bijzondere waardeverminderingen

Voor de vaste activa wordt op iedere balansdatum beoordeeld of er aanwijzingen zijn dat deze activa onderhevig zijn aan bijzondere waardeverminderingen. Als dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief geschat. De realiseerbare waarde is de hoogste van de bedrijfswaarde en de opbrengstwaarde. Wanneer de boekwaarde van een actief of een kasstroom genererende eenheid hoger is dan de realiseerbare waarde, wordt een bijzonder waardeverminderingverlies verantwoord voor het verschil tussen de boekwaarde en de realiseerbare waarde.

Vervreemding van vaste activa

Voor verkoop beschikbare vaste activa worden gewaardeerd tegen de boekwaarde of lagere opbrengstwaarde.

Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en Fondsen

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve is gevormd om de continuïteit te waarborgen ingeval van (tijdelijke) sterk tegenvallende opbrengsten.

Bestemmingsreserves

De beperkte bestedingsmogelijkheid van de bestemmingsreserve is door de directie bepaald, en is geen verplichting, de directie kan deze beperking zelf opheffen.

Overige reserve

In de overige reserve is het bedrag vermeld dat de directie in de komende periode vrij kan besteden aan de doelstellingsactiviteiten wetenschappelijk onderzoek, voorlichting, Patientebelangen en hulpverlening.

Voorzieningen

Een voorziening wordt in de balans opgenomen, wanneer er sprake is van:

- een in rechte afdwingbare of feitelijke verplichting die het gevolg is van een gebeurtenis in het verleden;
- waarvan een betrouwbare schatting kan worden gemaakt;
- en waarvan het waarschijnlijk is dat voor afwikkeling van die verplichting een uitstroom van middelen nodig is.

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

Voorziening groot onderhoud

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

Langlopende en kortlopende schulden

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

Grondslagen voor de resultaatbepaling

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

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

Baten van particulieren

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

Collecte

Collectebaten worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Donaties en giften

Donaties en giften worden verantwoord, als baten van particulieren of bedrijven, in het jaar waarin zij worden ontvangen.

Acties, Partnerships & Events

Baten uit Acties, Partnerships & Events worden verantwoord in het jaar waarin de ontvangst heeft plaatsgevonden en op basis van een schatting over het nog te ontvangen bedrag over het verslagjaar.

Nalatenschappen

Nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de akte van verdeling, dan wel als er geen akte van verdeling is, in het jaar waarin de rekening en verantwoording is ontvangen.

Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet reeds in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord.

Bij de waardering van nalatenschappen moet rekening gehouden met eventuele rechten van vruchtgebruik.

Baten van loterijorganisaties

De ontvangen bijdragen uit nationale loterijen worden verantwoord als 'baten van loterijorganisaties voor het door de instelling ontvangen bedrag. Verwerking vindt plaats in het jaar waarin de bate is ontvangen. De eventueel door de instelling in het kader van een actie betaalde kosten worden in de staat van baten en lasten onder 'wervingskosten' verantwoord.

Baten van subsidies van overheden

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

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

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

Pensioenlasten

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

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

De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2022 109,2%.

Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrageregeling omdat EpilepsieNL de verplichting heeft tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies in geval van een tekort bij het pensioenfonds.

Kosten

Bestedingen worden geheel toegerekend aan het jaar van toezegging. De kosten van de eigen organisatie worden toegerekend aan de doelstelling, de wervingskosten van baten en aan kosten van beheer en administratie. Kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en niet worden toegerekend aan de doelstelling of de wervingskosten.

De richtlijn voor de jaarverslaggeving RJ 650 bepaalt dat de kosten van de eigen organisatie gespecificeerd moeten worden naar verschillende kostencategorieën. Goede Doelen Nederland heeft richtlijnen welke kosten toegerekend dienen te worden aan: de kostencategorie 'beheer en administratie', namelijk: kosten voor directie, financiën, planning en control, ICT, receptie, postverwerking, archief en algemeen secretariaat. De stichting volgt deze richtlijnen, behalve wanneer werk direct gerelateerd is aan doelstelling of aan werving.

De kosten worden toegerekend op basis van de volgende maatstaven:

- personeelskosten op basis van tijdsbesteding (zie onderstaand schema);
- huisvestingskosten door middel van verdeelsleutels, gebaseerd op ruimtebeslag;
- algemene kosten:
 - porti en fotokopieën direct;
 - overige algemene kosten op basis van verdeelsleutels die voortvloeien uit de verdeling van de personeelskosten.
- Afschrijvingskosten op basis van verdeelsleutels die voortvloeien uit de verdeling van de personeelskosten.

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Administr. & beheer	Kennis & Innovatie	Patiëntenbelangen & hulpmiddelen	Inspiratie & Verbinding	Fondsenwerving
Directie	13%	30%	10%	20%	30%	10%
Secretariaat	5%	50%	30%	10%	10%	
Financiën, planning & control	13%	100%				
Kennis & Innovatie	24%		24%	68%	8%	
Marketing & Communicatie	8%				97%	3%
Fondsenwerving	36%			2%	57%	41%
Totaal	100%	20%	9%	20%	35%	17%

Bepaalde kosten hebben zowel een voorlichtend als een fondsenwervend karakter. In onderstaand overzicht staat vermeld hoe deze kosten worden toegerekend.

Toerekening percentages aan voorlichting/fondsenwerving:

- Werving collecte vrijwilligers en donateurs 67% / 33%
- Werving deelnemers EpilepsieLoop 20% / 80%

Leasing

De organisatie kan financiële en operationele leasecontracten afsluiten. Een leaseovereenkomst waarbij de voor- en nadelen verbonden aan het eigendom van het leaseobject geheel of nage- noeg 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 operatio- nele 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 2022

1. Immateriële vaste activa & Materiële vaste activa

Immateriële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2022	112.025
Cumulatieve afschrijving 01-01-2022	101.194
Boekwaarde 01-01-2022	10.831
(Des) investeringen boekjaar	25.095
Afschrijving (desinvestering) boekjaar	4.332
Aanschafwaarde 31-12-2022	137.120
Cumulatieve afschrijving 31-12-2022	105.526
Boekwaarde 31-12-2022	31.594

Materiële vaste activa

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

Bedrijfsmiddelen	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2022	1.358.022
Cumulatieve afschrijving 01-01-2022	799.472
Boekwaarde 01-01-2022	558.550
(Des) investeringen boekjaar	84.135
Afschrijving boekjaar	-116.981
Aanschafwaarde 31-12-2022	1.442.157
Cumulatieve afschrijving 31-12-2022	682.491
Boekwaarde 31-12-2022	759.666

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 € 806.000. 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 Miljuscka Witzhausen een kinderboek uitgegeven. De voorraden die per 31-12-2021 aanwezig waren, zijn opgenomen als voorraden t.b.v. doelstelling.

Boekwaarde 31-12-2022

10.700

3. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling.

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

	2022	2021
Saldo per 01-01-2022	-	7.449
Advertentieopbrengsten	-	-4.000
Subsidie bijdrage 2022	-	-28.426
Kosten	-	24.977
Saldo per 31-12-2022	-	-

Vanaf 2022 verzorgt EpilepsieNL niet meer de administratie van de LIGA.

Epilepsie Vereniging Nederland

	2022	2021
Saldo per 01-01-2022	299.229	93.172
Aflossing rekening-courant	-295.007	-
Doorbelasting uitvoeringskosten	-	243.017
Resultaat 2021	-	-112.614
Verwerking nalatenschap	-	72.658
Kosten	-	2.996
Saldo per 31-12-2022	4.222	299.229

EpilepsieNL is sinds 1 januari 2020 een samenwerkingsverband aangegaan met de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN). De onderlinge transacties worden verrekend via een rekening-courantverhouding. De EVN is in 2022 opgeheven. De Patiëntenbelangen zijn overgenomen door EpilepsieNL. Het saldo per 31-12-2022 zal in 2023 worden afgelost via de rekening courant bij opheffing van de bankrekeningen.

Vorderingen op korte termijn

Vooruitbetaalde kosten

	2022	2021
Fondsenwerving	16.105	-
Kennis & Innovatie	2.323	7.409
Diversen	14.658	6.793
33.086	14.202	

Overige vorderingen en overlopende activa

	2022	2021
Loterijen	389.362	361.384
Interest	1.099	2
Sponsoring	10.000	-
Diversen	18.454	13.594
418.915	374.980	

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

4. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van € 3.500.000 begrepen, die in 2022 aflopen. Het rentepercentage schommelt tussen de 1% en 1,6%. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

Kas	2.233	1.760
ABN AMRO	231.580	1.495.045
Rabobank	688.300	901.443
ING	389.637	1.962.989
Termijndeposito's	3.500.000	558.580
	4.811.750	4.919.817

5. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2022.

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- reserve doelstelling	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	558.550	10.831	252.153	883.022	3.704.556
Mutaties:						
Toevoeging via resultaatbestemming	-	-	-	-252.153	-286.898	-539.051
Mutatie bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	-	232.710	-	-	-	232.710
Mutatie bestemmings- reserve activa doelstelling	-	-	-131	-	-	-131
Stand per 31 december	2.000.000	791.260	10.700	-	596.124	3.398.084

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 2022 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 1.933.754 de maximale reserve zou hierdoor € 2.900.631 mogen bedragen. Ultimo 2022 is de reserve ca. 1,0 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie.

Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om te kunnen functioneren.

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.

6. Voorziening onderhoud pand

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

	2022	2021
Stand per 1 januari	115.241	120.314
Dotatie boekjaar	-	-
Onttrekking boekjaar	-91.981	-5.073
Stand per 31 december	23.260	115.241

Kortlopend per 31 december	12.924
Langlopend per 31 december > 1-5 jaar	10.336

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.

	2022	2021
2023 onderzoeksprojecten	-	426.251
2024 onderzoeksprojecten	550.492	160.881
2025 onderzoeksprojecten	358.205	148.479
2026 onderzoekprojecten	208.166	-
2027 onderzoeksprojecten	35.923	-
	1.152.786	735.611

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	2022	2021
2022 onderzoeksprojecten	864.779	1.301.576

Overige schulden en overlopende passiva	2022	2021
Crediteuren	273.863	138.813
Af te dragen BTW	95	1.080
Reservering vakantiegeld en -dagen	112.346	89.316
Reservering vergoedingen	-	57.265
Accountantskosten	12.000	13.593
Post NL december	5.151	22.033
Diverse crediteuren	30.715	-
Bijdrage Loterij project slimme camera	183.034	-
Overige schulden en overlopende passiva	13.820	14.931
	631.024	337.031

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 One Xillium inzake een copier, looptijd tot en met 31 december 2024. De jaarlijkse vaste kosten bedragen € 3.519.

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd EpilepsieNL te steunen tot en met 31 december 2023. De steun bedraagt € 300.000 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.

Toelichting op de staat van baten en lasten 2022

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Collecte	650.424	711.000	668.328
Donaties en giften	990.342	933.000	868.161
Acties, Partnerships & Events	282.016	470.000	155.000
Nalatenschappen	790.366	675.000	422.846
	2.713.148	2.789.000	2.114.335

In het boekjaar 2022 zijn er 24 nalatenschappen ontvangen voor een bedrag van € 790.366. In 2021 waren dit 19 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 442.846.

Baten loterijen

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Loterijen	727.140	585.000	603.945

Er is een vaste bijdrage van € 300.000 en een variabele bijdrage ontvangen van € 375.174 die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten. Daarnaast is er een extra toekenning ontvangen van € 235.000 voor het project de slimme camera. Waarvan dit jaar € 51.966 is uitgegeven. Het bedrag dat nog niet is uitgegeven aan het project de slimme camera van € 183.034 is opgenomen als schuld. Het totaalbedrag aan opbrengsten van de Loterijen in 2022 is € 727.140.

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

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Advisering	451	-	-
Verkoop kinderboek	4.633	40.000	77.501
	5.084	40.000	77.501

3. Besteed aan doelstellingen

Kennis & Innovatie

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Wetenschappelijk onderzoek	964.172	700.000	659.482
Leerstoelen	97.000	75.000	75.000
Hulpmiddelen	70.548	20.000	15.250
Subsidies Epilepsie Netwerk	8.385	5.000	40.251
Patiëntenbelangen	104.232	65.000	36.793
Overige kosten	147	10.000	3.907
Uitvoeringskosten Patiëntenbelangen	282.104	259.000	243.017
Uitvoeringskosten	124.434	154.500	105.537
Niet opgenomen wetenschappelijk onderzoek uit vorige boekjaren	-73.188	-	-
Totaal Kennis & Innovatie	1.577.834	1.288.500	1.179.237

Er zijn voor zes onderzoeksprojecten subsidies toegekend. Deze projecten worden in het jaarverslag 2022 uitgebreid inhoudelijk beschreven.

Inspiratie & Verbinding

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Epilepsie Magazine	19.530	30.000	-
Nieuwsbrief	-	2.000	13.229
Website	19.736	20.000	33.653
Voorlichtingscampagnes:			
Collecte	113.661	123.500	28.306
Particuliere markt	255.608	248.500	127.688
Acties, Partnerships & Events	48.289	43.500	-
Inspiratie & Verbinding	85.202	146.000	49.728
Publiekscampagne	-	-	80.752
Nieuwe koers Informeren en Ontmoeten	-	-	-
Bestandsbeheer	42.333	34.200	148.650
Expertise	278.993	57.500	406.328
Uitvoeringskosten	494.409	379.300	
Totaal Inspiratie & Verbinding	1.373.813	1.107.000	921.591

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

Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Totaal lasten	3.984.454	3.690.300	3.232.849
Totaal doelbestedingen	2.951.647	2.395.500	2.100.8281
Bestedingspercentage lasten	74,1%	64,9%	65,0%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Collecte	68.664	153.000	80.506
Particuliere markt	170.405	185.500	127.684
Acties, Partnerships & Events	18.395	55.000	-
Publiekscampagne	-	-	49.728
Telemarketing Loterijen	100.422	100.000	48.115
Expertise	84.087	38.000	103.154
Bestandsbeheer	28.223	23.000	52.220
Overige kosten	33.333	40.000	51.465
Uitvoeringskosten werving	243.068	356.000	253.422
Totaal wervingskosten	746.597	950.500	766.294

Kostenpercentage werving

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

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Som van de baten	3.679.139	3.429.000	3.088.404
Wervingskosten	746.597	950.500	766.294
Percentage wervingskosten	20,3%	27,7%	24,8%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Bestedingspercentage lasten	286.210	344.300	365.727

Percentage kosten beheer en administratie

Som van de lasten	3.984.454	3.690.300	3.232.849
Kosten beheer en administratie	286.210	344.300	365.727
Kengetal beheer en administratie	7,2%	9,3%	11,3%

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 deposito-rekeningen.

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen					Totaal werkelijk 2022	Totaal begroot 2022	Totaal werkelijk 2021
	Weten- schappelijk onderzoek	Hulpverl. & Patiënten- belangen	Inspiratie & Verbinding	Wervings- kosten	Beheer & Administr.			
Lasten								
Wetenschappelijk onderzoek (K&I)	987.984					987.984	775.000	734.482
Hulpverlening & Patiëntenbelangen (K&I)		183.312				183.312	100.000	339.218
Inspiratie & Verbinding			879.404			879.404	727.700	
Wervingskosten				503.529		503.529	594.500	512.872
Personeelskosten	101.999	241.453	409.680	196.568	235.269	1.184.969	1.240.900	911.121
Huisvestingskosten	7.493	8.804	24.785	12.640	12.962	66.684	93.700	64.694
Kantoor en algemene kosten	9.944	23.236	41.784	24.877	28.008	127.849	130.500	134.758
Afschrijvingen	4.998	8.611	18.160	8.983	9.971	50.723	28.000	20.441
Totaal	1.112.418	465.416	1.373.813	746.597	286.210	3.984.454	3.690.300	3.232.849

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Personeelskosten			
Salarissen	893.115	995.000	845.590
Sociale lasten	129.844	140.000	124.018
Pensioenkosten	97.705	125.000	116.414
Overige personeelskosten	64.305	50.000	40.430
Af: ten behoeve van EVN	-	-238.812	-205.577
Af: ten behoeve van LIGA	-	-11.362	-9.780
	1.184.969	1.059.826	911.095

Overige uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Huisvestingskosten	66.684	150.000	70.893
Algemene kosten	127.849	145.000	163.210
Afschrijvingskosten	50.723	45.000	25.300
Af: ten behoeve van EVN	-	-47.338	-37.440
Af: ten behoeve van LIGA	-	-2.065	-2.044
	245.256	290.597	219.919

Sinds juni 2022 is de Epilepsie Vereniging Nederland opgeheven. De uitvoeringskosten zijn in 2022 niet meer doorbelast. De Patiëntenbelangen zijn overgenomen door EpilepsieNL.

Vanaf januari 2022 verzorgt EpilepsieNL niet meer de boekhouding en de ledenadministratie van de Nederlandse LIGA tegen Epilepsie.

Gedurende het boekjaar 2021 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 16 FTE (2021 14,8 FTE).

Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2022	Begroting 2022	Werkelijkheid 2021
Directie	1,4	1,4	2,0
Kennis & Innovatie	3,6	3,2	3,2
Secretariaat	0,9	0,9	0,9
Boekhouding	1,8	1,8	1,8
Fondsenwerving & Marcom	6,6	6,0	5,2
Algemeen	1,7	1,7	1,7
	16,0	15,0	14,8

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 december 2022 (over 2022). Eerder in 2022, op 4 februari, heeft er nog een evaluatie plaatsgevonden over 2021.

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

Naam	J. Wijnhoud	J. Wijnhoud
Functie	Directeur	Directeur
Leeftijd	53 jaar	52 jaar
Ervaring in de sector	12 jaar	11 jaar
Dienstverband	onbepaalde tijd	onbepaalde tijd
Uren contractueel	36 uren	36 uren
Parttime percentage	100%	100%
Periode	1/1-31/12	1/1-31/12

Bezoldiging	2022	2021
Bruto salaris	101.364	92.148
Bruto vakantie-uitkering 8,33%	7.996	7.678
Eindejaarsuitkeringen e.d.	8.694	7.676
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	118.054	107.502

SV lasten (wg deel)	9.499	9.963
Belaste vergoedingen*	1.518	1.061
Pensioenpremie (wg deel)	13.336	12.013
Totaal bezoldiging	142.407	130.539

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

Het jaarinkomen van de directie bedraagt in totaal € 118.054 en blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 127.511 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.

De leden van de Raad van Toezicht vervullen hun functie op vrijwillige basis. Een deel van de leden van de Raad van Toezicht ontvangen hiervoor een vrijwilligersvergoeding.

Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. De leden kunnen hun onkosten declareren.

Houten, datum

Directie:

Raad van Toezicht:

Controleverklaring van de onafhankelijke accountant

Aan: het Bestuur en de Raad van Toezicht van de Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine (EpilepsieNL) te Utrecht gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van van Stichting Koninklijk Epilepsiefonds – De Macht van het Kleine per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van van Stichting Koninklijk 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

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

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

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

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

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 gereede 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, 29 juni 2023

Van Ree Accountants

w.g.

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

Registeraccountant

Epilepsie verstooort levens

Kom nu
in actie op
epilepsie.nl

Epilepsie  **NL**

Epilepsie verstoort