

JAARVERSLAG



2016



Epilepsiefonds
De Macht van het Kleine

Epilepsiefonds

Er zijn 120.000 mensen met epilepsie in Nederland. Met epilepsie is een 'normaal' leven niet vanzelfsprekend. Door de aanvallen missen mensen met epilepsie soms letterlijk stukken uit hun leven. Het Epilepsiefonds werkt er hard aan om de invloed van epilepsie op iemands leven zo veel mogelijk te beperken. Het fonds zet zich al meer dan honderd jaar in voor de epilepsiebestrijding en een goede behandeling en begeleiding van mensen met epilepsie. Middelen uit fondsenwerving worden gebruikt voor voorlichting, wetenschappelijk onderzoek en hulpverlening waaronder aangepaste vakantie-reizen.

Statutaire naam Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine • **Statutaire Zetel** Houten • **KvK** Utrecht

VOORWOORD

Het is me wederom een groot genoegen om u dit jaarverslag 2016 te presenteren. Het was voor ons een jaar waarin de nadruk heeft gelegen op samenwerking. Dankzij verschillende samenwerkingsverbanden is het bedrag dat jaarlijks voor onderzoek beschikbaar is, meer dan verdriedubbeld. De samenwerking met ons nieuwe reclamebureau leverde de prachtige campagne 'Zicht op Genezing' op. En dankzij de samenwerking met de VriendenLoterij mochten wij weer een geweldig bedrag in ontvangst nemen. Prestaties waar we trots op zijn.

Maar er gebeurde dit jaar natuurlijk nog veel meer. Nog steeds merken wij iedere dag een enorme betrokkenheid van onze achterban bij ons werk. Dankzij deze betrokkenheid steeg het bedrag dat wij mochten ontvangen uit nalatenschappen zo ver dat wij een inkomensstijging van 13% realiseerden. Daar willen wij eenieder die zich bij ons betrokken voelt, hartelijk voor bedanken.

Over deze en vele andere ontwikkelingen leest u in dit jaarverslag 2016. Daarnaast schetst dit verslag een beeld van hoe het Epilepsiefonds als betrokken en professionele organisatie er alles aan doet om mensen met epilepsie zicht op genezing te bieden. Ook in 2017 zullen wij weer onze uiterste best doen om dit doel te bereiken. Dat kunnen we echter niet alleen. Daarom hopen we dat we in 2017 ook weer op uw steun mogen rekenen!

Martin Boer
Directeur

INHOUD

1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN	5
2. RISICO'S	5
3. DOELREALISATIE	6
3.1 Regelgeving.....	6
3.2 Wetenschappelijk onderzoek	6
3.3 Voorlichting en Communicatie	8
3.4 Hulpverlening	9
3.5 Niet gerealiseerde doelstellingen	9
4. GEWORVEN BATEN	9
4.1 Baten van particulieren	9
4.2 Baten van VriendenLoterij	10
5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN	10
5.1 Begrotingsbeleid	11
5.2 Vermogensbeheer	11
5.3 Reserves en fondsen	11
5.4 Beleggingsbeleid	11
6. GOVERNANCE	12
7. COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN	12
8. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST	14
8.1 Wetenschappelijk onderzoek als basis	14
8.2 Het Epilepsiefonds voor mensen met epilepsie	14
9. JAARREKENING 2016	16
BIJLAGEN	52
Bijlage 1: Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2017 van start gaan	52
Bijlage 2: Afgerond onderzoek 2016	57
Bijlage 3: Verslag Raad van Toezicht	59

1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN

Epilepsie heeft een ingrijpende invloed op het leven van mensen. Er zijn 120.000 Nederlanders die epilepsie hebben en die op ieder moment onverwachts een aanval kunnen krijgen. En dit aantal stijgt in de komende jaren door de vergrijzing naar verwachting tot meer dan 140.000. Mensen met epilepsie hebben een drie keer hogere kans om voortijdig te overlijden. Een leven met epilepsie is bovendien een leven met onzekerheid; je weet nooit wanneer je een aanval krijgt. Onze ultieme droom is daarom een wereld zonder epilepsie.

Daarom willen we genezing van epilepsie en het voorkomen ervan zo snel mogelijk dichterbij brengen. Tot die tijd zetten we alles op alles om ervoor te zorgen dat epilepsie een beter begrepen en behandelbare aandoening wordt. We zetten ons in voor betere zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met epilepsie en hun naasten. We doen dit samen met andere partijen, als een betrouwbare organisatie met betrokken en professionele medewerkers.

Hoofddoelstellingen

Het Epilepsiefonds wil:

1. bijdragen aan een beter begrip van epilepsie zodat beter behandeld kan worden waardoor de kwaliteit van leven verbetert en genezing dichterbij komt. Daarom financiert het fonds wetenschappelijk epilepsieonderzoek dat hieraan bijdraagt.
2. dat zorgprofessionals die epilepsie en de gevolgen daarvan behandelen, goed toegerust zijn voor hun taak. Daarom ondersteunt en organiseert het fonds scholing.
3. mensen met epilepsie en hun naasten beter toerusten om met epilepsie om te gaan en geeft daarom voorlichting op maat. Om epilepsie beter bespreekbaar te maken en vooroordelen weg te nemen, geeft het fonds ook voorlichting aan het algemeen publiek.
4. de epilepsiezorg zo inrichten dat mensen met epilepsie en hun naasten snel de juiste zorg krijgen door goed opgeleide epilepsieprofessionals.
5. voor mensen die vanwege hun epilepsie niet zelfstandig kunnen reizen onbezorgde vakanties organiseren.
6. financiële hulp kunnen verlenen aan epilepsieorganisaties en individuen.

Om deze doelstellingen te realiseren moet het EF:

1. de financiële middelen verwerven die hiervoor nodig zijn;
2. voldoende vrijwilligers werven en aan zich binden;
3. een netwerkorganisatie binnen de epilepsiewereld zijn.

2. RISICO'S

Eens per twee jaar laat het EF een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren. In 2016 werden dankzij deze analyse een aantal nieuwe risico's benoemd. Op twee punten is reeds actie ondernomen:

- De wetenschappelijke adviesraad krijgt een onafhankelijk voorzitter en secretaris van buiten het epilepsie-onderzoekveld, zodat de schijn van mogelijke belangenverstrengeling in de selectieprocedure voor te honoreren onderzoeken zo goed mogelijk wordt voorkomen.
- Om het risico op fraude bij de collecte zo klein mogelijk te maken is collecteleiders nadrukkelijk gevraagd om de telinstructie te volgen en ervoor te zorgen dat het tellen altijd gedocumenteerd door twee personen wordt gedaan.

De overige drie grote risico's vallen niet zo gemakkelijk te verhelpen maar blijven een constant punt van aandacht:

- Een aantal van de deelnemers die meegaan op onze vakantie-reizen hebben een zwakke gezondheid. Daardoor is er altijd het risico dat een deelnemer overlijdt tijdens een van onze reizen. Ook is er een risico op ongevallen. Het EF kiest er bewust voor om dit risico te accepteren, omdat onze deelnemers anders geen mogelijkheid hebben om op vakantie te gaan.
- In een organisatie waar persoonsgegevens bewaard worden, bestaat er altijd een kans op een datalek. Om dit risico zo ver mogelijk te beperken heeft het EF hier in 2016 actief beleid op gemaakt.
- Het EF is in de laatste jaren steeds afhankelijker geworden van inkomsten uit nalatenschappen. Deze inkomsten fluctueren sterk en brengen daardoor grote onzekerheid met zich mee. Daarom wordt er een financiële buffer aangehouden die aangesproken wordt zodra de inkomsten tegenvallen. Zo hoeft er niet acuut in de bestedingen gesneden te worden.

3. DOELREALISATIE

In dit jaarverslag rapporteren we over de doelrealisatie van de jaardoelstellingen 2016. Het Epilepsiefonds werkt met een meerjarenbeleidsplan 2014 t/m 2016 met daarin de meerjarendoelstellingen. De veranderende werkelijkheid laat zich maar deels vangen in een plan. Daarom wijken de doelstellingen van 2016 enigszins af van de meerjarendoelstellingen. Over de realisatie van de jaardoelstellingen wordt viermaal per jaar gerapporteerd aan de Raad van Toezicht.

3.1 Regelgeving

Per 1 januari 2016 is de nieuwe erkenningsregeling van het CBF van kracht. Het Epilepsiefonds moet aan een aantal nieuwe eisen voldoen. Het Epilepsiefonds voldoet aan de criteria en heeft per 1 juli 2016 het certificaat 'erkend goed doel' ontvangen.

3.2 Wetenschappelijk Onderzoek

3.2.1 Leerstoelen

De leerstoel van bijzonder hoogleraar Bert Aldenkamp 'Psychosociale aspecten van Epilepsie' aan het MUMC wordt met twee jaar verlegd tot 2018. Daarnaast zijn er voorbereidingen getroffen om een nieuwe leerstoel 'Neurocognitie' in te stellen aan de TU Eindhoven. Deze leerstoel maakt deel uit van het programma Neu3Ca waarin de TU/e, epilepsiecentrum Kempenhaeghe, het MUMC en de Universiteit van Gent samenwerken. Het onderzoek binnen dit programma richt zich op hersenveroudering, in eerste instantie bij

epilepsiepatiënten. Dit moet leiden tot beter inzicht om betere behandelingen mogelijk te maken. De leerstoel wordt medio 2017 ingesteld.

Met dit leerstoelenbeleid wil het Epilepsiefonds epilepsieonderzoek stevig verankeren in de universitaire wereld. Dit is nodig om de kwaliteit van onderzoek te waarborgen en nieuwe onderzoekers op te leiden.

3.2.2 Eigen subsidieronde

Conform de doelstellingen werden er in 2016 vier onderzoeken gehonoreerd in onze eigen subsidieronde. Deze onderzoeken zijn beoordeeld op haalbaarheid en relevantie voor mensen met epilepsie. De onderzoeken gaan over de ontrafeling van het cannabidoïde systeem, het voorkomen van plotselinge dood door epilepsie, een nieuwe diagnosemethode voor het Dravetsyndroom en verbetering van de behandeling van epilepsie die ontstaat in de centrale windingen van de hersenen. Een overzicht van de gehonoreerde onderzoeken vindt u in bijlage 1. In bijlage 2 staan de in 2016 afgeronde onderzoeken.

3.2.3 Programma Translationeel onderzoek

Het Epilepsiefonds neemt met andere gezondheidsfondsen (SGF) deel aan een nieuw programma 'Translationeel onderzoek' van de overheidsorganisatie ZonMw. Bij dit programma is ook Health~Holland betrokken. In de selectieronden van dit programma bleven drie veelbelovende epilepsieonderzoeken over, die uiteindelijk alle drie gehonoreerd zijn. ZonMw en Health~Holland hebben de bijdragen van het EF in dit programma gematcht, waardoor er met onze bijdragen van € 689.000,- onderzoek ter waarde van ruim € 2,5 miljoen van start is gegaan. Van dit geld worden twee onderzoeken naar epilepsiechirurgie en een onderzoek naar aanvalsdetectie gesubsidieerd. Door samen te werken met ZonMw, Health Holland, de SGF-fondsen en de Hersenstichting gaat er in 2017 epilepsieonderzoek met een totale waarde van ruim € 4,6 miljoen van start. Dat is een prestatie waar we trots op zijn.

3.2.4 PPS-toeslagen

Stichting Health~Holland is de uitvoeringsorganisatie van de topsector LifeSciences & Health. Deze organisatie is aangewezen door het Ministerie van Economische Zaken om samenwerking tussen onderzoekorganisaties en het bedrijfsleven te stimuleren. Dit met het doel om innovaties via onderzoekprojecten sneller voor patiënten beschikbaar te krijgen. Dit jaar is Health~Holland een samenwerking aangegaan met gezondheidsfondsen. Die hebben subsidie gekregen (PPS-toeslag) om Publiek Private Samenwerkingen te ondersteunen. Het Epilepsiefonds heeft hiervoor € 270.000,- gekregen. De Hersenstichting heeft ook PPS-toeslag gekregen en heeft het Epilepsiefonds gevraagd om te assisteren in het vinden van projecten. Dat alles heeft geresulteerd in drie onderzoekvoorstellen die alle drie door Health~Holland zijn gehonoreerd. Omdat aanvragende organisaties en de bedrijven waarmee wordt samengewerkt ook zelf geld inleggen, kan er met de PPS-toeslagen onderzoek met een waarde van bijna € 1,5 miljoen van start. De rol van het Epilepsiefonds was die van bemiddelaar. Het Epilepsiefonds heeft hier geen eigen geld in hoeven investeren. De onderzoeken staan beschreven in bijlage 1.

3.2.5 Nascholing

Op 10 juni 2016 is het tweejaarlijks Nationaal Epilepsie Symposium georganiseerd, dit keer samen met het Platform Epilepsieverpleegkundigen. Met dit symposium faciliteert het EF een

dag waarbij kennisdeling onder epilepsieprofessionals centraal staat. Zo kunnen relevante ontwikkelingen in het veld op grote schaal gedeeld worden. Ook dit jaar werd het symposium goed bezocht: ruim 150 professionals namen deel aan het programma.

Daarnaast heeft het Epilepsiefonds een bijdrage geleverd aan de Sepion-nascholingscursussen voor arts-assistenten neurologie en kindergeneeskunde. Via deze weg zijn ongeveer 100 nieuwe arts-assistenten geschoold in epilepsie.

3.3 Voorlichting en Communicatie

3.3.1 Voorlichting

Als de diagnose epilepsie wordt gesteld, zijn er veel vragen bij de persoon met epilepsie, maar ook bij de omgeving. Het Epilepsiefonds wil dé autoriteit zijn op het gebied van voorlichting over epilepsie door het aanbieden van een zo volledig mogelijk pakket aan voorlichtingsmaterialen. Het fonds geeft informatie via internet en sociale media, folders en brochures, lesmateriaal, filmmateriaal, het voorlichtingsblad Epilepsie Magazine en de Epilepsie Infolijn. De afdeling Voorlichting zorgt ervoor dat mensen met epilepsie beter toegerust zijn om met hun epilepsie om te gaan.

Via de Epilepsie Infolijn heeft het fonds direct contact met mensen met epilepsie en hun omgeving, maar ook met zorgprofessionals. In 2016 had de afdeling voorlichting 3.554 keer contact met mensen die vragen stelden en/of materiaal bestelden. In 1.605 gevallen is inhoudelijke informatie gegeven. In 2016 heeft de afdeling het herschrijven van alle themabrochures afgerond. Hierbij zijn professionals betrokken. Deze brochures zijn gratis te downloaden. In totaal zijn onze brochures afgelopen jaar 4.000 keer gedownload

Ook is er in 2016 een tevredenheidsonderzoek uitgevoerd naar ons voorlichtingsblad Epilepsie Magazine. Uit dit onderzoek blijkt dat het blad met gemiddeld een 8,1 goed wordt gewaardeerd. Het onderzoek geeft geen aanleiding om de bladformule te wijzigen, maar geeft wel suggesties voor inhoudelijke onderwerpen en voor fondsenwerving onder abonnees.

Tenslotte is de epilepsie-app 'Eppy' in 2016 vervangen. Omdat de app niet meer goed werkte en het onderhouden van deze app te duur werd, is er gezocht naar een alternatief. Dat hebben we gevonden met MedApp, een al bestaande medicijnenapp. Samen met de ontwikkelaars van deze app heeft het EF een speciale epilepsiemodule ontwikkeld die in 2016 is gelanceerd. In 2017 zal de epilepsiemodule verder geoptimaliseerd worden.

3.3.2 Communicatie

Op 8 februari 2016 lanceerde het EF zijn nieuwe campagne 'Zicht op genezing'. Met deze campagne wil het EF de ernst van epilepsie bij een breed publiek onder de aandacht brengen. Uit onderzoek van het GfK dat in juni is uitgevoerd, blijkt dat de campagne het beoogde doel bereikt: het merendeel van de mensen ziet epilepsie als een ernstige aandoening en begrijpt dat onderzoek de sleutel is tot oplossingen. De komende twee jaar wil het EF dit besef omzetten in een gedragsverandering waarbij mensen ook daadwerkelijk een gift geven.

3.4 Hulpverlening

3.4.1 Vakantiereizen

Het succes van onze vakantiereizen was in 2016 overweldigend. Op onze 18 aangepaste reizen hebben we de deelnemers kunnen voorzien van een zorgeloze vakantie. Onze deelnemers zijn daarbij begeleid door enthousiaste vakantievrijwilligers. Naar aanleiding van de grote vraag naar onze vakanties, is besloten het reisaanbod in 2017 uit te breiden met een extra vakantiereis.

3.4.2 Goede epilepsiezorg

De epilepsiepatiëntenorganisaties, de epilepsiecentra, het UMCU en het Epilepsiefonds voeren vier keer per jaar overleg. Doel is elkaar informeren, maar ook samenwerken. We vinden elkaar in het onderwerp goede epilepsiezorg. De zorg voor mensen met epilepsie in Nederland is goed, maar schiet op sommige punten tekort. Vooral bij de afstemming tussen de tweede en derdelijnszorg kan er nog veel worden verbeterd. Daar moet een concreet werkplan voor worden ontwikkeld. Daarom heeft het EF voor 2017 budget vrijgemaakt om hier personele ondersteuning aan te bieden.

3.5 Niet gerealiseerde doelstellingen

- Het nieuwe basisboek epilepsie is nog niet geschreven. In 2017 zal er een behoefteonderzoek uitgevoerd worden. Naar aanleiding van dat onderzoek zal er in het jubileumjaar 2018 een middel worden ontwikkeld dat inspeelt op de behoefte van de doelgroep.
- De Zorgstandaard, die een aanvulling zou zijn op de Richtlijn voor de behandeling van epilepsie, is nog niet ontwikkeld. De wens voor deze standaard bestaat nog steeds, en zal in de komende jaren samen met alle organisaties in het speelveld ontwikkeld worden. Ook van dit project verwachten we uiterlijk in 2018 resultaat.

4. GEWORVEN BATEN

4.1 Baten van particulieren

Een groot deel van onze inspanningen op het gebied van het werven van baten richt zich op onze jaarlijkse collecte. Voor 2016 was er een groei van de collecteopbrengsten begroot. Helaas bleek de uitval aan het begin van de collecteperiode groot, en moesten er veel nieuwe collectanten en collecteleiders geworven worden. Dat slaagde maar ten dele, want met 287 geworven nieuwe collecteleiders en 1.687 nieuwe collectanten kon maar tachtig procent van de openstaande vacatures opgevuld worden. Mede hierdoor is de collecteopbrengst in 2016 niet gegroeid. Ook in 2017 blijven we op zoek naar innovatieve manieren om onze collecte te laten groeien.

De inkomsten uit donaties en giften zijn dit jaar gedaald. Mede op basis van adviezen die het EF in de loop van de jaren heeft verzameld op het gebied van fondsenwerving, zijn er in 2016 een aantal acties ondernomen. Zo hebben we een telemarketingactie binnen ons eigen donateursbestand gehouden op basis van een pilot die in 2015 was uitgevoerd. Hierbij hebben we een deel van onze donateurs gevraagd hun structurele bijdrage aan ons te

verhogen. Deze actie heeft een positief resultaat opgeleverd waarbij twintig procent van de gebelde donateurs haar donatie heeft verhoogd.

De opbrengsten uit nalatenschappen zijn in 2016 wederom gestegen. De totale inkomsten uit nalatenschappen bedroegen ruim € 1 miljoen en kwamen ver uit boven de begroting. De helft van de nalatenschappen komt van mensen die bij leven donateur waren, maar van de andere helft is bij leven geen connectie met het EF geweest. De inkomsten uit nalatenschappen zijn onzeker en worden daarom conservatief begroot, maar de gemiddelde inkomsten over de laatste vijf jaar liggen op € 700.000.

Achter de schermen is er in 2016 hard gewerkt aan een overgang naar een ander CRM waarmee het donateursbeheer optimaal kan worden ingericht. Halverwege 2017 zal dit systeem geïmplementeerd worden. Vanaf dan zal het mogelijk zijn om het contact met onze donateurs, collectanten en leads goed op te volgen middels verschillende trajecten. Hiermee hopen we de inkomsten uit onze donaties te optimaliseren.

4.2 Baten van VriendenLoterij

Ook de VriendenLoterij heeft in 2016 weer een lotenwerfactie voor ons gedaan. Daarmee zijn 3.227 nieuwe loten geworven. De bijdrage uit de VriendenLoterij is hierdoor uitgekomen op een bedrag van € 654.023.

5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN

In het financieel beleid van het Epilepsiefonds (EF) zijn de uitgangspunten vastgelegd voor het begrotingsbeleid, het vermogensbeheer en het beleggingsbeleid. Het financieel beleid van het EF voldoet aan de normen zoals die door het CBF zijn vastgesteld.

Het EF is een transparante organisatie die geen risico's neemt met de toevertrouwde middelen. We zorgen dat we te allen tijde over voldoende middelen beschikken om aan de aangegane verplichtingen te kunnen voldoen. We houden, ten behoeve meerjarige wetenschappelijke onderzoeksprojecten, een bepaald vermogen. Daarnaast zijn we als goed doel vooral fondsenwervend actief. De uitgaven en investeringen worden nauwkeurig begroot. De inkomsten uit beleggingen zijn beperkt en nalatenschappen zijn in hoge mate onzeker.

5.1 Fondsenwerving

Het Epilepsiefonds voor de uitvoering van zijn doelstelling afhankelijk van de inkomsten uit fondsenwerving. Deze bestaan uit drie onderdelen:

1. Donaties en giften van voornamelijk particulieren. Deze donateurs vormen een groep van ruim 22.784 'getrouwen' die het fonds vaak al vele jaren steunen. Zij worden viermaal per jaar door het fonds benaderd met een giftvraag.
2. Jaarlijkse huis-aan-huis collecte. Het fonds staat op het landelijk collecterooster, dit betekent dat in één vaste week in heel Nederland gecollecteerd mag worden. Met behulp van ruim 20.000 collectevrijwilligers kan hier invulling aan gegeven worden.
3. Nalatenschappen, deze vormen een steeds belangrijker deel van de inkomsten. Een derde deel van de nalatenschappen is afkomstig van (oud)donateurs. Twee derde deel wordt ontvangen van mensen die niet bij het Epilepsiefonds bekend zijn als donateur of vrijwilliger.

Voor de werving en upgradings van (nieuwe) donateurs en collectevrijwilligers wordt gebruik gemaakt van telemarketing-en door-to-dooracties.

5.2 Begrotingsbeleid

Het EF streeft naar stabiliteit en continuïteit van zijn uitgavenpatroon bij de opstelling van de exploitatiebegroting en meerjarenbegroting. Ieder jaar wordt de maximale exploitatieomvang vastgesteld, op basis van investeringsplannen, de meerjarenbegroting, de geraamde opbrengsten fondsenwerving en het rendement beleggingen. De meerjarenbegroting wordt jaarlijks geactualiseerd en driejaarlijks volledig doorgelicht.

Het EF begroot zijn nalatenschappen op basis van het vijfjarig gemiddelde ontstaan van incidentele uitschieters. Het EF stelt iedere drie jaar de minimale inkomsten uit fondsenwerving vast ten behoeve van de exploitatie- en meerjarenbegroting, waarbij de norm voor de wervingskosten is vastgesteld maximaal 22,5 % van de geworven baten (gemeten over het driejarig gemiddelde).

Alle donaties, giften en schenkingen worden, in beginsel, in het jaar dat ze binnenkomen gebruikt voor de exploitatie van dat jaar. Investerings- en grote projecten worden alleen aangegaan als daar een dekking van een donatie/gift/nalatenschap tegenover staat. Dit geldt niet altijd voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor kunnen ook resultaten worden aangewend die in voorgaande jaren zijn behaald.

5.3 Vermogensbeheer

Het vermogen is ondergebracht op spaar- en depositorekeningen bij erkende Nederlandse banken. Het vermogen bestaat uit 'Reserves en Fondsen'. De doelstelling van de beleggingen is instandhouding van het vermogen. Het rendement draagt bij aan de jaarlijkse exploitatie. De ingenomen positie heeft een zeer laag risicoprofiel. Het rendement uit het vermogen is ten gevolge van dit beleid momenteel erg laag

5.4 Reserves en Fondsen

Binnen het vrij besteedbaar vermogen is een aantal reserves benoemd.

De Continuïteitsreserve is opgenomen om de risico's op korte termijn af te dekken en is gerelateerd aan de kwalitatieve analyse van de risico's die tweejaarlijks wordt verricht. De opbrengsten van de reserve als bron van inkomsten worden niet noodzakelijk geacht voor het realiseren van de doelstelling op de lange termijn. De bestemmingsreserve activa doelstelling bestaat uit de website en materialen voor de vakantie-reizen. Daarnaast bestaat de bestemmingsreserve activa ten behoeve van de bedrijfsvoering uit het kantoorpand, inclusief grond, inventaris en de bedrijfsauto. Tot slot kent het EF één Fonds op naam met de voorwaarde dat rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

5.5 Beleggingsbeleid

Het EF doet aan passief vermogensbeheer. De middelen worden volledig belegd in spaar- en depositorekeningen. Het beleggingsplan wordt gebaseerd op drie jaarlijks uit te voeren marktanalyse waarbij het uitgangsprincipe altijd is 'behouden wat je' hebt. Speculeren met inkomsten uit donaties is niet verantwoord. Er wordt geen tactisch beleid gevoerd ten opzichte van de lange termijn strategische vermogensverdeling.

Resultaat 2016

In 2016 is er bewust gekozen voor een extra investering in wetenschappelijk onderzoek waar geen directe inkomsten tegenover stonden. Ten gevolge van deze beslissing is de Reserve onderzoeksprojecten volledig besteed. Daartegenover staan de inkomsten uit nalatenschappen die in 2016 een enorme stijging lieten zien. Dit resulteerde uiteindelijk toch weer in een groei van de Overige Reserve, geld dat alleen te besteden is aan doelstellingsactiviteiten.

6. GOVERNANCE

Het Epilepsiefonds is een zelfstandige stichting die wordt bestuurd door een éénhoofdige Raad van Bestuur die ook de directie voert. De directeur/bestuurder vormt samen met de adjunct-directeur het Management Team (MT) en bespreekt daarin alle zaken die met de uitvoering van het jaarplan te maken hebben en bewaakt de voortgang. Daarnaast worden externe ontwikkelingen, ontwikkelingen in de interne organisatie en alle aanvragen voor projectsubsidies besproken. Het MT vergadert maandelijks. De toezichthoudende rol wordt uitgevoerd door de Raad van Toezicht (RvT) die bestaat uit zeven personen. De RvT vergadert minimaal viermaal per jaar en werkt met een jaaragenda waarop de zaken staan geagendeerd die getoetst moet worden. Daarnaast wordt de RvT geïnformeerd over relevante ontwikkelingen bij het Epilepsiefonds en om toestemming of advies gevraagd over zaken die niet in het jaarplan zijn opgenomen. De directeur/bestuurder ontvangt een salaris dat in de jaarrekening wordt toegelicht. Leden van de RvT declareren alleen reiskosten declareren.

Het Epilepsiefonds is lid van:

- Goede Doelen Nederland (goede doelen brancheorganisatie)
- Stichting Collecteplan (platform van alle landelijk collecterende goede doelen)
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen (vereniging 19 gezondheidsfondsen)

Het Epilepsiefonds houdt zich aan de volgende codes:

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

Een overzicht van de leden van de RvT en het bestuur vindt u in bijlage 3. Het verslag van de Raad van Toezicht is als bijlage 4 opgenomen.

7. COMMUNICATIE BELANGHEBBENDEN

Het Epilepsiefonds kent vijf groepen belanghebbenden:

- *Mensen met epilepsie en hun ouders/verzorgers*

Dit is de belangrijkste doelgroep voor het Epilepsiefonds. Deze wordt betrokken bij het beleid. En ze zijn vertegenwoordigd in de RvT, het overleg tussen patiëntenorganisaties, epilepsiecentra, UMCU en het Epilepsiefonds en in de patiëntenpanels die onderdeel uitmaken van de beoordelingen van onderzoek. Voor deze groep heeft de afdeling voorlichting een website en een informatielijn. Daarnaast is er voor hen het voorlichtingsmagazine 'Epilepsie Magazine'. Verder organiseert het Epilepsiefonds aangepaste vakantiereizen. En er is een mogelijkheid om aanvalsdetectieapparatuur voor een periode van drie maanden uit te proberen.

- *Donateurs*

Donateurs worden viermaal per jaar geïnformeerd over de activiteiten van het Epilepsiefonds door middel van een Nieuwsbrief, indien mogelijk ook zes keer per jaar met een digitale nieuwsbrief.

- *Vrijwilligers*

De vrijwilligers betrokken bij de collecte worden geïnformeerd via de CollecteKrant. Er is regelmatig contact met de regiocoördinatoren in regionale bijeenkomsten. De landelijke collectecoördinator onderhoudt contact met de regiocoördinatoren. De regiocoördinatoren onderhouden de contacten met de collecteleiders. De collecteleiders onderhouden de contacten met collectanten. Viermaal per jaar wordt voor collectevrijwilligers een digitale nieuwsbrief gemaakt. Voor de vrijwilligers van de vakantiereizen is er ook een eigen digitale nieuwsbrief die viermaal per jaar verschijnt. Daarnaast zijn er voor hen ook voorbereidings- en trainingsdagen. Dit jaar is voor de vakantievrijwilligers een zeer geslaagd vrijwilligersfeest gehouden. De coördinatoren van de landelijke collecte en de vakantiereizen onderhouden ook individuele contacten met vrijwilligers

- *Zorgprofessionals*

Het Epilepsiefonds ondersteunt de beroepsorganisatie de Nederlandse Liga tegen Epilepsie financieel en beleidsmatig. Het Epilepsiefonds voert de bureauredactie van het vaktijdschrift van deze beroepsorganisatie. Het Epilepsiefonds is betrokken bij de organisatie van een jaarlijkse nascholingscursus voor arts-assistenten kindergeneeskunde en neurologie. Er is een breed palet aan voorlichtingsmateriaal beschikbaar waar neurologen, kinderneurologen, kinderartsen, epilepsieverpleegkundigen en epilepsieconsulenten gebruik van kunnen maken.

- *Onderzoekers*

Het Epilepsiefonds heeft een jaarlijkse ronde waarin onderzoekers onderzoekvoorstellen kunnen indienen. Daarnaast is het fonds betrokken bij het jaarlijkse symposium van de sectie wetenschappelijk onderzoek van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie waarin de verbinding tussen basaal en klinisch onderzoek wordt gemaakt. En het Epilepsiefonds zoekt probeert door samen te werken met andere partijen meer geld voor onderzoek beschikbaar te maken. Onderzoekers worden gevraagd om bijdrages te leveren aan Epilepsie Magazine, onze website en artikelen voor de pers indien mogelijk.

8. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST

8.1 Wetenschappelijk onderzoek als basis

Mensen met epilepsie verdienen een beter vooruitzicht. Een aandoening die niet te genezen is, en die voor een grote groep ook niet te controleren is, past niet meer bij deze tijd volgens ons. Daarom investeren wij in wetenschappelijk onderzoek. Zo krijgen we meer inzicht in het ontstaan, de aard en de behandeling van epilepsie. Op termijn zal dit bijdragen aan een oplossing. In de komende periode ligt het accent naast onze gebruikelijke subsidierondes op samenwerking.

Het Epilepsiefonds financiert jaarlijks onderzoeken die naar het oordeel van onze Wetenschappelijke Adviesraad een bijdrage leveren aan de oplossing van epilepsie en die van nut zijn vóór mensen met epilepsie. Daarnaast participeren wij ook steeds vaker in gezamenlijke initiatieven waarmee we onze financiële voetafdruk binnen de onderzoekswereld kunnen vergroten. Zo krijgen we samen epilepsie steeds meer onder controle.

Verder is het Epilepsiefonds houder van twee leerstoelen: één in het AMC/Swammerdam Institute for Life Sciences en één in het Maastricht UMC. Daarmee worden epilepsieonderzoek en -onderwijs beter verankerd in de universitaire wereld. Tot slot willen we de komende periode onderzoeken of we in overleg met mensen met epilepsie en onderzoekers speerpunten voor wetenschappelijk onderzoek kunnen bepalen. Op die manier kunnen wij onze financiële middelen optimaal inzetten om aan de behoefte van mensen met epilepsie te voldoen.

8.2 Het Epilepsiefonds voor mensen met epilepsie

8.2.1. Goede epilepsiezorg

Goede zorg voor mensen met epilepsie is wat ons betreft noodzakelijk. Daarom werken wij mee aan het standaardiseren van de richtlijn voor de behandeling van epilepsie. Daarnaast vinden we dat goede epilepsiezorg meetbaar moet worden. Dit willen we realiseren door toetsbare eisen te formuleren waarmee we de kwaliteit van de zorg beter kunnen meten. Hiermee optimaliseren we de zorg zodat deze zo effectief mogelijk blijft/wordt.

Ook het verbeteren van de scholing van epilepsieprofessionals zal komend jaar een van onze speerpunten zijn. Daarom organiseren we ook de komende tijd verschillende scholingsprojecten om de kennis van epilepsieprofessionals actueel te houden en samenwerking tussen verschillende partijen binnen de epilepsiezorg te stimuleren.

8.2.2 Voorlichting

We vinden het belangrijk dat epilepsie de kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en hun omgeving niet negatief beïnvloedt en dat mensen met epilepsie ondanks de aandoening zo optimaal mogelijk kunnen functioneren. Daar is goede voorlichting voor nodig. Daarom voorzien wij mensen met epilepsie en hun omgeving op verschillende manieren van informatie over epilepsie. Zo beantwoorden we vragen per mail en aan onze Infolijn. Daarnaast ontwikkelen we verschillende voorlichtingsproducten zoals hulpmiddelen, folders en brochures en het Epilepsie Magazine. Het is van groot belang dat onze informatie actueel blijft, en blijft aansluiten bij de wensen van onze doelgroep. Deze doelgroep is breed: van

ouders, partners en kinderen tot mensen die bijvoorbeeld via hun studie of werk met epilepsie te maken krijgen. Ook de komende jaren zullen wij ons blijven inzetten om deze doelgroep zo optimaal mogelijk te bedienen.

8.2.3 Financiële hulp

We weten dat mensen door hun epilepsie soms tegen onverwachte kosten aan kunnen lopen. Daarom blijven we het belangrijk vinden om mensen met epilepsie financieel te ondersteunen wanneer zij deze kosten niet via andere voorzieningen vergoed kunnen krijgen. Ook epilepsieorganisaties of projectorganisaties die aan epilepsie gerelateerd zijn, kunnen bij ons een financieringsverzoek indienen. Zo kunnen we de negatieve invloed die epilepsie kan hebben in het dagelijks leven bij zoveel mogelijk mensen te beperken.

8.2.4 Vakantiereizen

Onze vakantiereizen voorzien al jaren een de behoefte van mensen met epilepsie die niet zelfstandig op vakantie kunnen. We merken dat de vakantiereizen voor de deelnemers en hun familie van groot belang zijn. Deelnemers beleven een heerlijke week vol plezier en ontspanning, en de omgeving is tijdelijk ontlast. Mede hierdoor hebben we ervoor gekozen om het aanbod vakantiereizen in 2017 met een reis uit te breiden. Ook de komende jaren zullen we ons blijven inzetten voor een fijne vakantie voor mensen met epilepsie.

9. JAARREKENING 2016

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)
(na voorstel
resultaatbestemming)

Activa	Toelichting	2016	2015
<i>Immateriële vaste activa</i>	1.		
Voor de doelstelling		14.536	27.955
		14.536	27.955
<i>Materiële vaste activa</i>			
Voor de bedrijfsvoering		640.926	670.836
Voor de doelstelling		3.477	6.570
		644.403	677.406
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie		9.489	13.607
Vooruitbetaalde kosten		101.921	91.428
Overige vorderingen en overlopende activa		1.150.258	747.119
		1.261.668	852.154
<i>Liquide middelen</i>	3		
Kas		2.661	2.823
ABN AMRO		69.908	20.287
Rabobank		1.209	41.926
ING		80.964	257.859
Deposito's		4.948.880	4.816.348
		5.103.622	5.139.243
		<u>7.024.229</u>	<u>6.696.758</u>

(bedragen in euro's)
(na voorstel resultaatbestemming)

Passiva	Toelichting	2016	2015
<i>Reserves en Fondsen</i>	4		
* continuïteitsreserve		2.000.000	2.000.000
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten		–	500.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering		640.926	670.836
* bestemmingsreserve doelstelling		18.013	34.525
* overige reserve		1.287.230	1.020.101
		<u>3.946.169</u>	<u>4.225.462</u>
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg		252.007	251.856
		4.198.176	4.477.318
<i>Voorzieningen</i>	5	100.663	100.663
<i>Langlopende schulden</i>	6		
Toegezegde subsidies		758.655	977.066
<i>Kortlopende schulden</i>	7		
Toegezegde subsidies		1.796.605	993.796
Overige schulden en overlopende passiva		170.130	147.915
		1.966.735	1.141.711
		<u><u>7.024.229</u></u>	<u><u>6.696.758</u></u>

Staat van Baten en lasten over 2016

(bedragen in euro's)

		Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Baten:	Toelichting			
- Baten van particulieren	1.	2.688.749	2.340.000	2.339.486
- Baten van bedrijven		5.653	–	4.534
- Baten van VriendenLoterij		654.023	650.000	642.065
- Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		60.470	–	17.648
Som van de geworven baten		3.408.895	2.990.000	3.003.733
<i>Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:</i>	2.			
- Abonnementen Epilepsie Magazine		8.805	–	4.880
- Deelnemersbijdrage vakantiereizen		234.891	234.480	225.490
Som der baten		3.652.591	3.224.480	3.234.103
Lasten:				
<i>Besteed aan doelstellingen:</i>	3.			
- Wetenschappelijk onderzoek		1.374.325	1.185.304	702.132
- Voorlichting		955.446	777.859	726.256
- Hulpverlening		756.224	814.875	641.603
Totaal besteed aan doelstellingen		3.085.995	2.778.038	2.069.991
Wervingskosten	4.	606.663	705.635	665.847
Kosten administratie en beheer	5.	264.033	291.282	287.383
Som van de lasten		3.956.691	3.774.955	3.023.221
Saldo voor financiële baten en lasten	6.			
Financiële baten		24.958	30.050	41.973
Saldo van baten en lasten		-279.142	-520.425	252.855

Bestemming saldo 2016**Toevoeging/onttrekking aan:**

* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	-500.000	-500.000	–
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-29.910	–	-22.688
* bestemmingsreserve doelstelling	-16.512	–	-3.094
* overige reserve	267.129	-20.425	278.385
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	151	–	252
	-279.142	-520.425	252.855

Kasstroomoverzicht over 2016

(bedragen in euro's)

	2016	2015
<i>Kasstroom uit operationele activiteiten</i>		
Saldo van baten en lasten	-279.142	252.855
<i>Aanpassingen voor:</i>		
* Interestkosten en baten	-24.958	-41.973
* Afschrijvingen	52.555	59.328
* Mutatie vorderingen	-409.514	668.548
* Toename/afname kortlopende schulden	<u>606.613</u>	-213.107
	<u>224.696</u>	<u>472.796</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	-54.446	725.651
Ontvangen interest	26.624	43.153
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in materiële vaste activa	-6.133	-56.460
Netto kasstroom	<u>-33.955</u>	<u>712.344</u>
Liquide middelen einde boekjaar	5.103.622	5.137.577
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.137.577</u>	<u>4.425.233</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>-33.955</u>	<u>712.344</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2016

Algemeen

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

Voornaamste activiteiten

De voornaamste activiteiten van de stichting bestaan uit:

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

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2016 is opgesteld conform de nieuwe Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen, die officieel per 1 januari 2017 van kracht wordt, maar vanaf het boekjaar 2016 mag worden toegepast. Voor zover noodzakelijk zijn de vergelijkende cijfers van 2015 aangepast aan de nieuwe Richtlijn. Alle bedragen zijn gepresenteerd in Euro, tevens de functionele valuta van de stichting.

Verslaggevingperiode

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van een verslagperiode van een jaar. Het boekjaar valt samen met het kalenderjaar.

Continuïteit

Deze jaarrekening is opgesteld uitgaande van de continuïteitsveronderstelling.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

De grondslagen die worden toegepast voor de waardering van de activa en passiva en de resultaatbepaling zijn gebaseerd op historische kosten. Voor zover niet anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde. Ontvangsten en uitgaven worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben. Een actief wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de toekomstige economische voordelen ervan naar de organisatie zullen toevloeien en de waarde daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld. Een verplichting wordt in de balans opgenomen wanneer het waarschijnlijk is dat de afwikkeling daarvan gepaard zal gaan met een uitstroom van middelen die economische voordelen in zich bergen en de omvang van het bedrag daarvan betrouwbaar kan worden vastgesteld.

Subsidieverplichtingen verdienen hierbij bijzondere aandacht. Vaak betreft dit verplichtingen voor meerdere jaren. Van een subsidieverplichting is sprake nadat het bestuur/de directie een besluit ter zake heeft genomen en dit kenbaar heeft gemaakt aan de subsidieontvanger, waardoor een in recht afdwingbare of feitelijke verplichting ontstaat. Deze verplichting wordt op de balans als schuld verantwoord en gelijktijdig wordt de last verwerkt in de staat van baten en lasten.

Gebruik van schattingen

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

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

- waardering van nalatenschappen
- waardering voorziening groot onderhoud

Financiële instrumenten

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

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

Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, waarbij (dis)agio en de direct toerekenbare transactiekosten in de eerste opname worden meegenomen. Indien echter financiële instrumenten bij de vervolgwaaardering worden gewaardeerd tegen reële waarde met verwerking van waardeveranderingen in de staat van baten en lasten, worden direct toerekenbare transactiekosten direct verwerkt in de staat van baten en lasten. Voor de grondslagen van de waardering en resultaatbepaling van primaire financiële instrumenten na eerste opname wordt verwezen naar de behandeling per balanspost.

Materiële vaste activa

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

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

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

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

- Kantoorgebouw : 2%
- Inventaris en inrichting : 10%
- Beursstand, vakantiematerialen, collectebussen en (bestel)auto's : 20%
- Automatiseringsapparatuur en website : 33,33%

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

Financiële vaste activa

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

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 kasstroomgenererende eenheid hoger is dan de realiseerbare waarde, wordt een bijzonder waardevermindervingsverlies 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 effectieverentemethode, onder aftrek van een voorziening voor oninbaarheid. Voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de inbaarheid van de vorderingen.

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en Fondsen

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserves

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

Overige reserve

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

Bestemmingsfondsen

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

Voorzieningen

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

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

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, e.d. wordt een voorziening gevormd. De toevoegingen aan de voorziening worden bepaald op basis van het geschatte bedrag van groot onderhoud en de periode die telkens verloopt tussen de werkzaamheden van groot onderhoud, een en ander zoals blijkend uit 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 effectieverentemethode. Indien er geen sprake is van agio of disagio of transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de schuld.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

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

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

Baten van particulieren

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

Collecte

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

Donaties en giften

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

Nalatenschappen

Legaten en nalatenschappen worden verantwoord, als baten van particulieren, in het jaar waarin de omvang betrouwbaar kan worden vastgesteld. De instelling kan de omvang van de bate uit nalatenschap normaliter betrouwbaar inschatten op het moment dat de nalatenschap zich bevindt in het stadium waarop de akte van verdeling van de notaris is ontvangen. Voorlopige betalingen in de vorm van voorschotten worden in het boekjaar waarin ze worden ontvangen, verantwoord als baten uit nalatenschappen, voor zover deze niet reeds in een voorgaand boekjaar zijn verantwoord. Bij de waardering van nalatenschappen moet rekening gehouden met eventuele rechten van vruchtgebruik.

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van subsidies van overheden

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

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

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

Pensioenlasten

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

De pensioenregeling van het Epilepsiefonds is ondergebracht bij een bedrijfstak pensioenfonds, Stichting Pensioenfonds Zorg en Welzijn en omvat onder meer een ouderdomspensioen op basis van middelloon. De regeling die uitgevoerd wordt door dit pensioenfonds is aan te merken als een toegezegde pensioenregeling. Omdat het Epilepsiefonds gekwalificeerd wordt als een kleine rechtspersoon is, conform RJ-richtlijnen voor kleine rechtspersonen, in de jaarrekening deze regeling verwerkt als een toegezegde bijdrageregeling, waardoor mogelijk niet alle risico's verbonden aan deze pensioenregeling tot uitdrukking zijn gebracht in de in de balans opgenomen pensioenverplichting. De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2016 95%. Richtlijn 271 biedt de mogelijkheid de pensioenregeling te verwerken als een toegezegde bijdrage-regeling omdat het Epilepsiefonds geen verplichting heeft tot het voldoen van aanvullende bijdragen anders dan hogere toekomstige premies in geval van een tekort bij het pensioenfonds.

Kosten

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

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

De kosten worden toegerekend op basis van de volgende maatstaven:

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

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Beheer en administratie	Wetensch. onderzoek	Voorlichting	Vakanties	Individuele hulp	Fondsenwerving
Directie	25%	41%	19%	11%	8%	5%	15%
Secretariaat	3%	39%		14%	6%	3%	38%
Administratie	12%	42%	16%	16%	5%	5%	16%
Financien,plann,& control	7%	58%	5%	5%	5%	5%	21%
Algemene Zaken	7%	63%					37%
Voorlichting	18%			94%		6%	
Communicatie	9%			75%	3%		22%
Vakantiereizen	9%				100%		
Fondsenwerving	9%			35%			65%
Totaal	100%	23%	7%	35%	13%	4%	18%

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 50%/50%
- Epilepsie Magazine/ Nieuwsbrief 70%/30%

Leasing

De organisatie kan financiële en operationele leasecontracten afsluiten. Een leaseovereenkomst waarbij de voor- en nadelen verbonden aan het eigendom van het leaseobject geheel of nagenoeg geheel door de lessee worden gedragen, wordt aangemerkt als een financiële lease. Alle andere leaseovereenkomsten classificeren als operationele leases. Bij de leaseclassificatie is de economische realiteit van de transactie bepalend en niet zozeer de juridische vorm.

Operationele leases

Als de organisatie optreedt als lessee in een operationele lease, wordt het leaseobject niet geactiveerd. Leasebetalingen inzake de operationele lease worden lineair over de leaseperiode ten laste van de staat van baten en lasten gebracht.

Kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht is opgesteld op basis van de indirecte methode

Bepaling reële waarde

De reële waarde van een financieel instrument is het bedrag waarvoor een actief kan worden verhandeld of een passief kan worden afgewikkeld tussen ter zake goed geïnformeerde partijen, die tot een transactie bereid en van elkaar afhankelijk zijn.

Toelichting op de Balans per 31 december 2016

1. (Im)materiële vaste activa

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

<i>Bedrijfsmiddelen</i>	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2016	1.358.045	265.601	1.623.646
Cumulatieve afschrijving 01-01-2016	687.209	231.076	918.285
Boekwaarde 01-01-2016	670.836	34.525	705.361
Investeringen boekjaar	6.133	–	6.133
Desinvesteringen boekjaar	-49.721	–	-49.721
Afschrijving boekjaar	36.043	16.512	52.555
Afschrijving desinvestering	-49.721	–	-49.721
Saldo	-57.266	16.512	-40.754
Aanschafwaarde 31-12-2016	1.314.457	265.601	1.580.058
Cumulatieve afschrijving 31-12-2016	673.531	247.588	921.119
Boekwaarde 31-12-2016	640.926	18.013	658.939

Immateriële vaste activa

Deze activa betreffen de website, hierop wordt jaarlijks 33,3 % afgeschreven.

Materiële vaste activa

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. Deze zijn geheel nodig voor de normale bedrijfsvoering. Op het kantoorpand wordt jaarlijks 2% afgeschreven, op inventaris en inrichting 10% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %.

In november 2015 is de bedrijfsbus gestolen. De desinvestering is geboekt in 2015 en de vervanging heeft plaats- gevonden in 2016. De schade uitkering van de verzekeringsmaatschappij en de speciaal ontvangen giften waren nagenoeg voldoende om de aanschaf van de nieuwe bus te voldoen.

De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2016, bedraagt € 495.000,-.

De bedrijfsmiddelen voor de doelstelling zijn de vakantiematerialen. De stichting heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa. Zie de verloopstaat op blz. 39.

2. Vorderingen en overlopende activa

Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Saldo per 01-01-2016	13.607
Aflossing	-16.500
Kosten	<u>12.382</u>
Saldo per 31-12-2016	<u><u>9.489</u></u>

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

Vorderingen op korte termijn

Vooruitbetaalde kosten

	2016	2015
Fondsenwerving	46.550	42.976
Voorlichting	224	10.143
Vakantieactiviteiten	49.372	28.518
Diversen	<u>5.775</u>	<u>9.791</u>
	<u><u>101.921</u></u>	<u><u>91.428</u></u>

De vooruitbetaalde kosten fondsenwerving betreffen de wervingskosten van collectevrijwilligers en de kosten van collectepresentjes die nodig zijn voor de collecte in 2016. De kosten van vakantieactiviteiten zijn reserveringskosten voor het programma van 2016.

Overige vorderingen en overlopende activa

	2016	2015
Nalatenschappen	756.900	351.812
VriendenLoterij	346.934	350.108
Interest	22.729	34.939
Diversen	<u>23.695</u>	<u>10.260</u>
	<u><u>1.150.258</u></u>	<u><u>747.119</u></u>

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

3. Liquide middelen

In de liquide middelen zijn deposito's tot een bedrag van ruim € 4.948.880,- begrepen, die in 2017 aflopen. Het rentepercentage op de deposito schommelt tussen de 0,1 % en de 0,6 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

4. Reserves en fondsen

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Bestemmings- reserve ond. projecten	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.000.000	670.836	34.525	251.856	500.000	1.020.101	4.477.318
Mutaties:							
* Toevoeging via resultaat- bestemming	–	–	–	–	–	267.129	267.129
* Ontrekking t.g.v. reserve onderzoeksprojecten	–	–	–	–	-500.000	–	-500.000
▪ Mutatie bestemmingsreserve bedrijfsvoering	–	-29.910	–	–	–	–	-29.910
▪ Mutatie bestemmingsreserve doelstelling	–	–	-16.512	–	–	–	-16.512
▪ Mutatie bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	–	–	–	151	–	–	151
Stand per 31 december	<u>2.000.000</u>	<u>640.926</u>	<u>18.013</u>	<u>252.007</u>	<u>–</u>	<u>1.287.230</u>	<u>4.198.176</u>

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve dient als buffer bij tegenvallende inkomsten of onverwachte uitgaven. De teruglopende inkomsten uit de collecte en de donaties kunnen, wanneer deze niet worden gecompenseerd door inkomsten uit nalatenschappen, de voortgang van de lopende activiteiten blokkeren. Deze reserve stelt de organisatie in staat om de uitvoering van de activiteiten en de daarbij behorende personele ondersteuning uit te blijven voeren of af te bouwen zonder directe consequenties voor de betreffende activiteit. De omvang van de reserve valt binnen de Goede Doelen Nederland-Richtlijn waarin deze reserve wordt 'bepaald op 'maximaal anderhalf maal de jaarlijkse kosten van de werkorganisatie'. Deze kosten zijn de eigen personeelskosten, huisvestingskosten, algemene kosten en kosten voor fondsenwerving. In het boekjaar 2016 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 1.550.554,- de maximale reserve zou hierdoor € 2.325.821,- mogen bedragen. Ultimo 2016 is de reserve ca. 1,3 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie (2015:1,2).

Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering

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

Bestemmingsreserve activa doelstelling

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

Bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg

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

	2016	2015
Stand per 1 januari	251.856	251.604
Dotatie boekjaar	1.511	2.516
Onttrekking boekjaar	-1.360	-2.264
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	252.007	251.856

5. Voorziening onderhoud pand

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

	2016	2015
Stand per 1 januari	100.663	100.663
Dotatie boekjaar	–	–
Onttrekking boekjaar	–	–
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	100.663	100.663

De verdeling over de verschillende periodes is als volgt:

Kortlopend per 31 december	52.631
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	46.834
Langlopend per 31 december > 5 jaar	1.198
	<hr/>
	100.663

5. Langlopende schulden

Onder langlopende schulden staan verplichtingen langer dan één jaar verantwoord.

Bestedingen worden geheel als last verantwoord in het jaar van toezegging.

Specificatie van de resterende looptijd per ultimo 2015:

	2016	2015
2018 onderzoeksprojecten	406.475	586.836
2019 onderzoeksprojecten	294.885	217.907
2020 onderzoeksprojecten	57.295	172.323
	<hr/>	<hr/>
	758.655	977.066

Voor een uitgebreide toelichting op de onderzoeksprojecten verwijzen we naar het hoofdstuk 3.2 Wetenschappelijk onderzoek van het jaarverslag.

6. Kortlopende schulden

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

Toegezegde subsidies

	2016	2015
Wetenschappelijk onderzoek stand per 1 januari	993.796	1.272.017
Toegekende subsidies 2016	1.293.853	609.807
Uitbetaling in 2016	-482.786	-914.064
Vrijgevallen subsidies	-32.058	-2.045
Wetenschappelijk onderzoek stand per 31 december	1.772.805	965.715
EVN subsidie	15.000	15.000
Diversen	8.800	13.081
Totaal toegezegde subsidies	<u>1.796.605</u>	<u>993.796</u>

In de post wetenschappelijk onderzoek zijn de subsidies opgenomen die in 2017 worden afgewikkeld.

Overige schulden en overlopende passiva

	2016	2015
Crediteuren	56.586	34.049
Reservering vakantiegeld en -dagen	84.918	81.681
Youth on the Move	270	6.372
Accountantskosten	10.356	8.712
Overige schulden en overlopende passiva	18.000	17.101
	<u>170.130</u>	<u>147.915</u>

Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

Huurovereenkomst Ricoh inzake een copier, looptijd tot en met 30 juni 2018. De jaarlijkse vaste kosten bedragen dit jaar € 4.266,-

Korter dan 1 jaar € 4.266,-

Tussen 1 en 5 jaar € 6.399,-

Huurovereenkomst ten behoeve van magazijnruimte. Voor de opslag van collecte- en vakantie materialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Nieuwe Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd van één jaar en wordt stilzwijgend verlengd. De

opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (is contract ingangsdatum).
De jaarlijkse huur bedraagt € 7.638,-

De VriendenLoterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De VriendenLoterij heeft schriftelijk toegezegd het Epilepsiefonds te steunen tot en met 31 december 2018. De steun bedraagt € 250.000 ongeoormerkt per jaar, indien de VriendenLoterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft. De resterende bijdrage is afhankelijk van de verkoop van de aan het Epilepsiefonds geoormerkte loten.

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

Toelichting op de staat van baten en lasten 2016

1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Collecte	953.577	1.050.000	1.021.494
Donaties en giften	705.816	915.000	789.676
Giften n.a.v. diefstal bedrijfsbus	5.530	–	–
Nalatenschappen	1.023.826	375.000	528.316
	<u>2.688.749</u>	<u>2.340.000</u>	<u>2.339.486</u>

In 2016 is de behoefte aan collectevrijwilligers slechts gedeeltelijk ingevuld. Door opzeggingen en natuurlijk verloop waren er ruim 300 vacatures (collectanten, wijkhoofden en collecteleiders) ontstaan. Het werven van vrijwilligers wordt bemoeilijkt door de geringe bekendheid van het fonds bij het algemeen publiek en de hoge kosten van huis-aan-huiswerving. De opbrengst was hierdoor € 67.917,- lager dan in 2015.

Aan het einde van het boekjaar 2016 had het Fonds 22.784 actieve donateurs (in 2015: 25.947 donateurs). In totaal zijn van deze donateurs 65.742 giften (in 2015: 76.684 giften) ontvangen.

Ultimo 2015 is de bedrijfsbus van het Epilepsiefonds gestolen. De verzekering heeft een groot deel van de schade vergoed. Via Facebook hebben we een oproep gedaan voor het restant van de schade. Deze actie heeft € 5.530,- opgebracht.

In het boekjaar 2016 zijn 26 nalatenschappen ontvangen voor een totaal bedrag van € 1.023.826,- In 2015 waren dit 19 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 528.316.

Baten van loterijorganisaties

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
VriendenLoterij	<u>654.023</u>	<u>650.000</u>	<u>642.065</u>

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

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Abonnementen EM	8.805	–	4.880
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	<u>234.891</u>	<u>234.480</u>	<u>225.490</u>
	<u>243.696</u>	<u>234.480</u>	<u>230.370</u>

Abonnementen en deelnemersbijdragen vakantiereizen worden met ingang van het boekjaar 2016 verantwoord als baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten. Dientengevolge zijn ook de vergelijkende cijfers aangepast.

De brutokosten van de vakantiereizen worden verantwoord onder de doelbesteding hulpverlening.

3. Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Projecten 2017	1.293.853	1.091.106	–
Projecten 2016	–	–	612.507
Overige kosten	112.530	94.198	91.670
Vrijgevallen subsidies	-32.058	–	-2.045
	<u>1.374.325</u>	<u>1.185.304</u>	<u>702.132</u>

In 2016 is voor 5 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in het Jaarverslag 2016 uitgebreid inhoudelijk beschreven. De rente van het bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg is aangewend ten behoeve van overige kosten wetenschappelijk onderzoek.

Voorlichting

Voorlichting algemeen

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Epilepsie Magazine (EM)	53.910	75.000	62.548
Nieuwsbrief	32.782	40.000	36.645
Campagne donateurs/collectanten	53.909	40.000	85.460
Publiekscampagne	322.033	112.000	63.396
Website	25.317	40.000	26.079
Overige kosten	61.130	46.150	31.777
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	145.546	129.663	151.326
Uitvoeringskosten voorlichting	260.819	295.046	269.025
	<u>955.446</u>	<u>777.859</u>	<u>726.256</u>

De campagne 'Zicht op genezing' die van 2016 tot en met het jubileumjaar 2018 loopt, zou aanvankelijk worden gestart als fondsenwervende campagne. In de voorbereidende (laatste) fase is besloten de campagne eerst te richten op voorlichting over epilepsie en mensen hun ervaringen te laten delen. Pas vanaf 2017 krijgt de campagne een wervend karakter en zullen de kosten worden verdeeld over voorlichting en werving.

Op 1 februari 2015 is de nieuwe website online gegaan. De kosten van de bouw van de website worden in drie jaar afgeschreven.

De overige kosten zijn in 2016 hoger dan verwacht doordat er voor € 23.141,- een nieuwe app ontwikkeld is voor mensen met epilepsie.

Hulpverlening

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Vakantiereizen	441.767	447.380	415.875
Individuele hulpverlening	12.056	15.000	11.490
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	73.762	85.000	99.423
Epilepsiecentra	–	–	38.115
Scholing professionals (SEPION)	15.000	15.000	15.000
Overige verstrekte subsidies	15.974	61.000	-115.814
Uitvoeringskosten vakantiereizen	158.044	152.163	145.706
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	39.621	39.332	31.808
Totaal hulpverlening	<u>756.224</u>	<u>814.875</u>	<u>641.603</u>

Een specificatie kosten vakantiereizen treft u aan op pagina 40. De verstrekte subsidies onder de post Individuele hulpverlening zijn de kosten verantwoord van voorzieningen zoals een woningaanpassing, Epicare alarm, aangepast bed en een bijdrage voor een duofiets. Dit zijn kosten voor noodzakelijke aanschaffingen die niet door de gemeente of de overheid worden vergoed maar ten gevolge van epilepsie gemaakt worden. Daarnaast moet duidelijk zijn dat degenen die deze subsidie aanvragen, deze kosten niet zelf kunnen dragen.

Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie de daaruit voortvloeiende uitvoeringskosten worden verstrekt als subsidie aan de Liga. Sinds 2015 is de EVN gevestigd in het pand van het Epilepsiefonds. De daaruit voortvloeiende (uitvoerings)kosten worden verstrekt als subsidie.

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

Bestedingspercentage lasten

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Totaal bestedingen	3.085.995	2.778.038	2.069.991
Totaal lasten	3.956.691	3.774.955	3.023.221
Bestedingspercentage lasten	78,0%	73,6%	68,5%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
TM actie VriendenLoterij	99.154	100.000	95.671
Collecte	138.619	136.500	135.705
Bestandsbeheer en mailings *	37.086	64.000	77.278
Donateurs	–	–	44.139
Collectanten	53.306	40.000	41.321
Aandeel campagne "zicht op genezing	–	100.000	–
Overige kosten	47.782	38.200	52.743
Uitvoeringskosten werving	230.716	226.935	218.990
Totaal wervingskosten	606.663	705.635	665.847

Kosten percentage werving

Onderstaand is de verhouding van de wervingskosten in relatie tot de som van de baten, procentueel weergegeven, voor de jaren:

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Som van de baten	3.652.591	3.224.480	3.234.103
Wervingskosten	606.663	705.635	665.847
Percentage wervingskosten	16,6%	21,9%	20,6%

Het percentage wervingskosten bedraagt in 2016 16,9 % en is lager dan begroot. Dit wordt veroorzaakt door de stelselwijziging die voortkomt uit de nieuwe RJ 650 en de hogere baten van particulieren. De wervingskosten zijn beneden de norm die de Raad van Bestuur heeft gesteld (maximaal 22,5%).

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Uitvoeringskosten beheer en administratie	264.033	291.282	287.383
Percentage kosten beheer en administratie			
Som van de lasten	3.956.691	3.774.955	3.023.221
Kosten beheer en administratie	264.033	291.282	287.383
Kengetal beheer en administratie	6,7%	7,7%	9,5%

Het Epilepsiefonds streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van haar middelen. Adequate systemen voor planning&control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. De Raad van Toezicht stelt 7,5 procent als maximale norm voor de kosten van beheer en administratie. Waarbij de absolute cijfers van de kosten beheer en administratie een stabiel beeld moeten weergeven.

6. Financiële baten

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

Toelichting lastenverdeling (model C)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming Lasten	Besteed aan doelstellingen			Wervings- kosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2016	Begroot 2016	Totaal werkelijk 2015
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulp- verlening					
Wetenschappelijk Onderzoek	1.300.916					1.300.916	1.138.106	653.209
Voorlichting		549.081				549.081	353.150	305.905
Hulpverlening			558.559			558.559	623.380	464.089
Wervingskosten				375.947		375.947	477.740	446.857
Personeelskosten	64.668	342.599	163.309	185.739	222.630	978.945	976.576	961.380
Huisvestingskosten	1.773	19.738	9.197	17.707	12.493	60.908	71.451	61.465
Kantoor en algemene kosten	6.119	39.599	23.014	24.961	25.986	119.679	116.552	114.350
Afschrijving en rente	849	4.429	2.145	2.309	2.924	12.656	18.000	15.966
Totaal	1.374.325	955.446	756.224	606.663	264.033	3.956.691	3.774.955	3.023.221

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	744.886	730.000	726.032
Sociale lasten	108.355	118.000	105.676
Pensioenkosten	116.061	110.000	107.300
Overige personeelskosten	54.122	71.000	63.340
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-44.479	-52.424	-40.968
	<u>978.945</u>	<u>976.576</u>	<u>961.380</u>

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
<i>Overige uitvoeringskosten</i>			
Huisvestingskosten	68.335	80.800	68.960
Algemene kosten	127.412	134.250	138.166
Afschrijvingskosten	13.240	18.000	16.656
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-15.746	-28.006	-32.001
	<u>193.241</u>	<u>205.044</u>	<u>191.781</u>

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

De patiëntenvereniging EVN is gevestigd in het kantoor van het Epilepsiefonds. De huisvestings- en algemene kosten die hieruit voortkomen worden eveneens als subsidie verstrekt.

Gedurende het boekjaar 2016 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 13,7 FTE (2015: 14,6 FTE). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2016	Begroting 2016	Werkelijkheid 2015
Directie			
Secretariaat			
Boekhouding	2,0	2,0	2,0
Voorlichting en communicatie	0,8	0,8	0,6
Fondsenwerving	1,0	1,0	1,0
Algemeen	3,7	5,4	5,4
Vakantiereizen	2,5	2,0	2,0
	2,2	2,2	2,2
	1,4	1,4	1,4
	<u>13,7</u>	<u>14,8</u>	<u>14,6</u>

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 2013. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

Naam	
Functie	M. Boer
Leeftijd	Directeur
Ervaring in de sector	59
Dienstverband	15
Uren contractueel	onbepaalde tijd
Parttime percentage	40 uren
Periode	100%
	1/1-31/12

Bezoldiging

	2016	2015
Bruto salaris		
Bruto vakantie-uitkering 8%	88.392	88.174
Eindejaarsuitkeringen e.d.	7.071	7.071
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	geen	geen
	<hr/>	<hr/>
	95.463	95.245
SV lasten (wg deel)		
Belaste vergoedingen*	9.622	9.069
Pensioenpremie (wg deel)	2.518	1.631
	<hr/>	<hr/>
	19.993	20.060
Totaal bezoldiging		
	<hr/>	<hr/>
	127.596	126.005

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten. Het Epilepsiefonds verstrekt aan de directeur geen overwerkvergoeding, representatievergoeding, leaseauto, leningen, voorschotten en garanties.

Het jaarinkomen van de directeur blijft binnen het maximum van (functiegroep H) € 114.247,- volgens de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk Organisatie van het jaarverslag.

Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. De leden kunnen alleen onkosten declareren, zoals de reiskosten naar vergaderingen. Sommigen doen dat ook.

Verloopstaat materiële vaste activa

<i>Voor de bedrijfsvoering</i>	Kantoorgebouw	Grond	Inventaris	Inrichting	Automatisering	Telefooninst.	Bedrijfsauto	Collectebussen	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2016	843.915	122.462	84.280	35.067	132.493	29.935	9.377	100.516	1.382.802
Investerings boekjaar	–	–	–	–	–	–	6.133	–	6.133
Desinvesteringen boekjaar	–	–	-1.988	–	-38.356	–	-9.377	–	-49.721
Aanschafwaarde 31-12-2016	843.915	122.462	82.292	35.067	94.137	29.935	6.133	100.516	1.339.214
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2016	341.785		80.543	32.710	107.311	14.967	9.377	100.516	711.966
Afschrijving boekjaar	16.878	–	1.360	344	13.241	2.994	1.226	–	36.043
Afschrijving desinvestering	–	–	-1.988	–	-38.356	–	-9.377	–	-49.721
Cumm. afschr. 31-12-2016	358.663		79.915	33.054	82.196	17.961	1.226	100.516	698.288
Boekwaarde 31-12-2016	485.252	122.462	2.377	2.013	11.941	11.974	4.907	–	640.926
<i>Voor de doelstelling</i>									
	Vakantiemat.	Beursstand	Voice resp	Film verst.geh.	Ond.prod.Basis	DVD aanvallen	Campagne '13	Nieuwe website	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2016	23.093	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	40.255	265.601
Investerings boekjaar	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Desinvesteringen boekjaar	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Aanschafwaarde 31-12-2016	23.093	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	40.255	265.601
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2016	16.523	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	12.300	231.076
Afschrijving boekjaar	3.093	–	–	–	–	–	0	13.419	16.512
Afschrijving desinvestering	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Cumm. afschr. 31-12-2016	19.616	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	25.719	247.588
Boekwaarde 31-12-2016	3.477	–	–	–	–	–	–	14.536	18.013

Specificatie vakantiereizen

Bestemming	Kosten per reis		Reissommen deelnemers		Kosten t.l.v. Epilepsiefonds	
	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2016	Begroting 2016	Boekjaar 2016	Begroting 2016
De Vrije Vogel Kinderen	17.472	18.450	8.225	7.700	9.247	10.750
De Vrije Vogel Kinderen	17.359	18.450	6.200	7.700	11.159	10.750
De Vrije Vogel Plus week 1	17.486	18.450	7.600	7.700	9.886	10.750
De Vrije Vogel Plus week 2 2015	17.131	17.790	7.040	7.040	10.091	10.750
Bad Bevensen	31.396	27.715	18.795	15.215	12.601	12.500
t Borghuis Losser	14.062	13.650	7.995	6.150	6.067	7.500
t Borghuis Losser Mix	14.881	14.450	8.260	6.550	6.621	7.900
Hotel Belle Bue Luxembourg	24.597	28.120	17.112	18.720	7.485	9.400
De Ceder Deinze	26.282	26.100	19.139	17.400	7.143	8.700
Hotel Comwell Koge Denemarken	32.988	49.850	21.510	37.350	11.478	12.500
De Heerenhof Mechelen	17.749	20.280	8.700	9.280	9.049	11.000
De Kibbelhof Schoonoord	15.490	18.475	8.700	7.975	6.790	10.500
Kampeer jongeren	17.918	14.900	10.395	9.900	7.523	5.000
Hotel Kranenburg	21.550	20.630	11.240	11.730	10.310	8.900
De Steenberghoeve	14.504	17.490	11.990	11.990	2.514	5.500
De Werelt Lunteren	18.209	20.280	9.860	9.280	8.349	11.000
Spanje Reis	68.365	60.300	52.130	42.800	16.235	17.500
Totaal overige kosten	46.328	34.000	–	–	46.328	34.000
Kosten bestandsbeheer	8.000	8.000	–	–	8.000	8.000
Uitvoeringskosten	158.044	152.163	–	–	158.044	152.163
Totaal	599.811	599.543	234.891	234.480	364.920	365.063

Resultaatbestemming

	Werkelijkheid	Begroting	Werkelijkheid
Toevoeging/onttrekking aan:			
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	-500.000	-500.000	–
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-29.910	–	-22.688
* bestemmingsreserve doelstelling	-16.512	–	-3.094
* overige reserve	267.129	-20.425	278.385
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	151	–	252
	-279.142	-520.425	252.855

Gebeurtenissen na balansdatum

Bijzonder statutair recht inzake zeggenschap

Nevenvestigingen

De organisatie heeft geen nevenvestigingen.

Houten, 4 mei 2017

Raad van Bestuur:

Raad van Toezicht:

Controleverklaring onafhankelijke accountant

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

Sitiopark 2-4
3941 PP Doorn
Postbus 294
3940 AG Doorn

T (0343) 41 59 40
F (0343) 41 44 78
doorn@vanreeacc.nl
www.vanreeacc.nl
KvK nr. 09068872

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2016

Ons oordeel

Wij hebben de in dit rapport opgenomen jaarrekening van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine te Houten gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine per 31 december 2016 en van het resultaat over 2016 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2016;
2. de staat van baten en lasten over 2016; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Epilepsiefonds - De Macht van het Kleine zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- toelichting op de lastenverdeling.

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaaf 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.

Doorn, 4 mei 2017

Van Ree Accountants

w.g.

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

BIJLAGEN

Bijlage 1: Overzicht van de onderzoekprojecten die in 2017 van start gaan

Eigen subsidieronde 2017 Epilepsiefonds:

1. SUDEP-preventie door modulatie van aanvalsgerelateerde remming van vitale functies en corticale contra-stimulatie

Het komt gelukkig zelden voor: plotse onverwachte dood, ofwel 'Sudden Unexpected Death in Epilepsy' (SUDEP). Else Tolner doet in samenwerking met Arn van den Maagdenberg op de afdelingen Neurologie en Humane Genetica van het LUMC een onderzoek naar de oorzaak van SUDEP. **De onderzoekers veronderstellen dat netwerkveranderingen in de hersenen tijdens een aanval leiden tot overmatige remming van de hersenactiviteit, met als gevolg dat ademhaling en hartslag stoppen. Zij verwachten meer inzicht in de rol van deze mechanismen te krijgen, om daarmee fatale aanvallen te kunnen voorkomen.**

Startdatum: 1 januari 2017, duur 4 jaar

Toegekend bedrag: € 204.523,-

2. De rol van het cannabinoïde systeem in de ontwikkeling en behandeling van epilepsie

Taco Werkman, Jan Gorter en Pascal Chameau van het SILS-center for Neuroscience van de UvA gaan onderzoek doen naar het Cannabinoïde systeem. Het endocannabinoid (eCB-)systeem is een systeem dat een belangrijke rol speelt bij de hersenontwikkeling. Verstoring van dit systeem kan leiden tot epilepsie. Stoffen die ingrijpen op dit systeem zouden therapeutisch gebruikt kunnen worden. **Dit onderzoek kan leiden tot de ontwikkeling van een nieuwe klasse van medicijnen voor patiënten die moeilijk te behandelen zijn met de traditionele anti-epileptica.**

Startdatum: 2017, duur 3 jaar

Toegekend bedrag: € 203.668,-

3. Prognostische factoren voor ernst en beloop van SCN1A-gerelateerde epilepsiesyndromen

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

Startdatum: 1 januari 2017, duur 3,5 jaar

Toegekend bedrag: € 95.000,-

4. Lokale corticale stimulatie bij epilepsie in de centrale windingen: een prospectieve studie

Frans Leijten doet onderzoek in het UMCU naar lokale hersenstimulatie bij epilepsie in centrale windingen. Een kleine groep van de mensen met epilepsie heeft aanvallen vanuit de

centrale windingen (CLE) van de hersenen met veelvuldig schokken in het gelaat of een ledemaat. **CLE is moeilijk onder controle te krijgen. Langdurige lokale elektrische stimulatie lijkt echter te helpen. Onderzoekers gaan plaats en instellingen van deze methode verfijnen met netwerkanalyse.**

Startdatum: 1 januari 2017, duur 2 jaar

Toegekend bedrag: € 101.662,-

Call translationeel onderzoek SGF-Fondsen, ZonMw en Health Holland:

1. Genetische diagnostiek in de evaluatie en prognose van epilepsie chirurgie.

Hoofdaanvrager Bobby Koeleman: 'Mensen met epilepsie veroorzaakt door een plaatselijke en structurele oorzaak in de hersenen kunnen soms worden genezen door de bron van de aanvallen operatief te verwijderen. Tevoren is het noodzakelijk om deze bron nauwkeurig te lokaliseren. Daarvoor is aanvullend onderzoek nodig, vaak met behulp van belastende en invasieve technieken, zoals het implanteren van elektroden in de schedel. Bij sommige patiënten leidt dit invasieve onderzoek echter niet tot het identificeren van een oorzakelijke bron, en volgt er geen epilepsiechirurgie. Daarnaast is er een groep patiënten bij wie pathologisch onderzoek van het verwijderde weefsel geen afwijkingen toont. De kans op aanvalsvrijheid is bij hen klein. Bij deze mensen is er mogelijk geen focale structurele bron, maar een genetische mutatie als oorzaak van de epilepsie. Herkenning hiervan zou het onderscheid tussen patiënten die wel of geen baat kunnen hebben bij chirurgie verbeteren. In toenemende mate wordt duidelijk dat ook genetische factoren (mutaties in epilepsiegenen, RNA-, en DNA methylatie profielen) in relatie staan tot indicaties voor, en uitkomst na, epilepsiechirurgie. Met dit project willen we nieuwe genetische factoren ontdekken, en deze - samen met reeds bekende factoren - zowel retrospectief als prospectief onderzoeken bij epilepsiechirurgie-kandidaten. Met dit onderzoek zal de screening op diagnostische genetische factoren worden geïmplementeerd in de prechirurgische diagnostiek.

De studie kent een experimenteel deel, waar we in een cohort van al geopereerde mensen op zoek gaan naar genetische markers voor slechte uitkomst (MRI- en pathologie-negatief) en voor goede uitkomst (onderliggende aanlegstoornis). Tevens correleren we genetische markers van het verwijderde weefsel aan uitkomst. Daarnaast zullen we met een prospectief implementatie deel genetische screening toepassen bij nieuwe patiënten die kandidaat zijn voor epilepsiechirurgie, en bepalen of deze diagnostische factoren een effect hebben op de keuze voor- of tegen operatie, en de prognose verbeteren.

Deze studies zullen aantonen of genetisch onderzoek bijdraagt aan de selectie van chirurgiekandidaten en de voorspelling van hun prognose. Als dit inderdaad zo is, zal dit blijvend worden opgenomen in de diagnostiek en behandeling van mensen met een mogelijk operabele epilepsie.

Het onderzoek is een samenwerkingsproject tussen het UMCU, SEIN, AMC en LUMC.

Waarde onderzoek: € 1.062.000

Duur 4 jaar

Epilepsiefonds € 250.000 / ZonMw € 250.000

2. Hoe kunnen we aanvallen stoppen? De bruikbaarheid van geïndividualiseerde modellen van hersennetwerken om de uitkomst van epilepsiechirurgie te verbeteren

Hoofdonderzoeker Arjan Hillebrand: 'Het doel van deze studie is om het succes van neurochirurgisch ingrijpen te vergroten door het beter identificeren van de epileptogene zone

met behulp van een computermodel. Dit computermodel zal gebruik maken van nieuwe inzichten over epilepsie in combinatie met metingen van de structurele en functionele netwerken van de individuele patiënt. Abnormale netwerken spelen een belangrijke rol in epilepsie, waarbij veranderingen optreden in de communicatie tussen hersengebieden. Door het EF ondersteund onderzoek suggereert dat verwijdering van gebieden die een centrale rol spelen, en die andere gebieden teveel aansturen (pathologische hubs/zenders), gepaard gaat met aanvalsvrijheid. Deze nieuwe inzichten willen we verwerken in een computermodel van de spreiding van aanvalsactiviteit in de hersennetwerken van individuele patiënten. Met behulp van DTI (Diffusion Tensor Imaging) zullen we per patiënt een virtueel netwerk modelleren van hersengebieden die structureel met elkaar verbonden zijn. Aanvalsactiviteit zal op deze netwerken gesimuleerd worden, waarna bepaald wordt welke hersengebieden de rol van pathologische hub/zender hebben. Het model zal vervolgens geoptimaliseerd worden totdat de gesimuleerde netwerkeigenschappen overeenkomen met die van met MEG (magneto-encefalografie) gemeten functionele hersennetwerken. Met dit optimale model kunnen vervolgens verschillende resectie-strategieën (virtuele operaties) getest worden, om dan de ingreep te kiezen die de grootste kans op aanvalsvrijheid geeft (dus de ingreep waarbij de gesimuleerde aanvalsactiviteit stopt). De voorspelling van het model zal vervolgens vergeleken worden met de daadwerkelijke postoperatieve uitkomst.

Het eerste deel van de studie is een retrospectieve studie waarin we het computermodel zullen ontwikkelen. Hiervoor zullen we bestaande MEG en DTI data gebruiken van 20 volwassen patiënten die het diagnostisch traject voor epilepsiechirurgie hebben doorlopen. Bij deze patiënten is de postoperatieve uitkomst 1 jaar na de operatie bekend.

In de 2e fase zullen we het model valideren in een prospectieve studie. Hiervoor zullen we data gebruiken van 40 patiënten uit het diagnostisch traject voor epilepsiechirurgie die geopereerd zullen worden tussen 2017 en 2019. We zullen prospectief aantonen dat het ontwikkelde model de postoperatieve uitkomst kan voorspellen in een individuele patiënt. Dit zullen we doen door te verifiëren dat de voorspelde EZ inderdaad verwijderd was in patiënten die aanvalsvrij zijn na de operatie, en niet was verwijderd in patiënten die nog aanvallen hebben. Hierbij zal het voorspellende model weer geoptimaliseerd worden met behulp van de preoperatieve MEG en DTI metingen van de patiënt.

Als het project succesvol is zal het model gebruikt worden voor klinische besluitvorming in een prospectieve gerandomiseerde control studie, waarbij 1 groep geopereerd zal worden op basis van de voorspellingen van het model, en de andere groep op basis van de huidige klinische standaard. Ook kan de methode toegepast worden in andere ziekenhuizen waar epilepsiechirurgie plaatsvindt, in binnen- en buitenland.' Het onderzoekproject is een samenwerking tussen het VU en de TU Delft.

Waarde onderzoek: € 475.000

Duur: 4 jaar

Epilepsiefonds: € 189.000 / ZonMw € 189.000

3. PROMISE: implementatie van nieuwe aanvalsdetectieapparatuur in de epilepsiezorg

Hoofdaanvrager Roland Thijs: 'In 2009 hebben SEIN, Kempenhaeghe en het UMCU het TeleConsortium opgericht. Het is ons doel om een betrouwbare aanvalsdetector te ontwikkelen. We hebben in een voorgaande ZonMw-subsidie sensoren ontwikkeld. Het gaat om twee typen: sensoren verbonden aan de patiënt: een armbandje dat hartslag en beweging meet en sensoren los van de patiënt: een camera die beeld en geluid opneemt. We hebben deze sensoren getoetst bij opgenomen patiënten (tijdens een EEG onderzoek) en doen dit nu op de woonafdelingen van de epilepsiecentra. Het armbandje is klaar voor

toepassing in de praktijk. Het lijkt erop dat een groot deel (~90%) van alle bedreigende aanvallen (tonisch-clonische aanvallen, langere (>30s) tonische aanvallen en hypermotore aanvallen) gedetecteerd kan worden. Voor de beeld- en geluidsopnames zijn we nog niet zover: we weten wel dat het mogelijk is om aanvallen te detecteren maar nog niet hoe de alarmen afgesteld moeten worden. In dit onderzoek willen we twee belangrijke vervolgstappen zetten:

1. Preklinische fase: ontwikkelen algoritmes voor de contactloze sensoren (beeld en geluid) en voorbereiden thuis trial.

We zullen analysetechnieken (zogenaamde algoritmes) voor onze sensoren nog verder verbeteren: (1) toevoegen van geluidsdetectie en (2) technieken om valpartijen en de ademhaling te detecteren in het video signaal. We zullen de sensoren toetsen met de bestaande data van onze trial op de woonafdelingen (ruim 40.000 nachten dataopslag). Als laatste toets voor de contactloze sensoren is een tweede dataset nodig. Deze stap kunnen we zetten in ons onderzoek in de thuissituatie: bij dit onderzoek zullen met ons bandje meten én alarmeren maar zullen we ook beeld en geluid opnames maken. Ter voorbereiding van de thuis trial willen we met de epilepsieorganisaties van het BRESS overleg een poll uitzetten om te leren op welke waarden we de effecten van de aanvalsdetector het beste kunnen toetsen. Daarnaast zullen we een webinterface bouwen zodat ouders de prestaties van het armbandje online kunnen bekijken.

2. Klinische fase: implementatie van het armbandje in de thuissituatie.

We willen bij 100 kinderen thuis onze systemen installeren. Kinderen slapen 's nachts met een stoffen bandje om de bovenarm. In de kinderkamer wordt een camera opgehangen. Het bandje zendt draadloos signalen door naar een kastje in de ouderkamer en alarmeert bij een aanval. We meten 3 maanden. We willen de prestaties van beide sensoren meten. Dit doen we op twee manieren (1) we willen weten welk percentage van de aanvallen gedetecteerd wordt (2) als er een alarm gaat is er dan altijd sprake van een aanval. Daarnaast willen we de beelden van de nachtelijke aanvallen voorleggen aan ouders: we willen weten bij welke aanvallen ze gealarmeerd willen worden. Dit is nu nog helemaal niet bekend. Tijdens het onderzoek organiseren we dialoog gesprekken voor ouders, onderzoekers en ontwikkelaars. Dagelijks vullen de ouders een kort dagboekje in over de voorgaande nacht. **We willen weten wat het gebruik van de systemen voor de gezinnen betekent: wat is het effect op de kwaliteit van leven van het kind, van de ouders, wat is het effect op de nachtrust, hoe gaan ze om met de apparatuur etc. etc. Deze kennis zal ons leren hoe we de nieuwe sensoren het beste kunnen inzetten in de klinische praktijk.'**

Het onderzoekproject is een samenwerking tussen SEIN, UMCU, Kempenhaeghe, Universiteit Maastricht en de bedrijven CLB Integrated Solutions en Livassured.

Waarde: € 997.000

Duur: 3,5 jaar

Epilepsiefonds € 250.000 / Health Holland € 250.000

PPS-projecten Health~Holland:

1. EpiSIGN: een betere uitkomst van epilepsiechirurgie met HFO's

Bij chirurgische ingrepen voor epilepsiepatiënten hangt het succes af van het accuraat lokaliseren van het zieke hersenweefsel waarvandaan epileptische aanvallen beginnen. Met hoog frequente oscillaties (HFO's) kan het zieke weefsel beter gevonden worden. Het Epilepsiefonds en de Hersenstichting hebben mede dankzij Health Holland de financiering van dit project gerealiseerd. Het doel is om epilepsiechirurgie te vereenvoudigen en de

uitkomst te verbeteren. 'Tot voor kort was er geen biomarker voor het zieke weefsel en hing het chirurgische plan af van indirecte aanwijzingen van waar het zieke weefsel zich bevindt', vertelt onderzoekster en hoofdaanvraagster Maeike Zijlmans. 'Dat kan nu wel met HFO's, een nieuw gevonden EEG biomarker. **Ons project richt zich op directe HFO-gebaseerde chirurgie door het ontwikkelen van een product dat metingen tijdens de operatie, analyse en directe terugkoppeling aan de neurochirurg combineert. Dit kan de chirurgische procedure vereenvoudigen en de uitkomst verbeteren.**' Dit onderzoeksproject is een samenwerking tussen Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, het UMC Utrecht en de bedrijven Productzaken en Inomed.

Waarde onderzoek: € 516.000,-

Start: 1 maart 2017, duur 3 jaar

TKI-toeslag: € 60.000,- Epilepsiefonds en € 200.000- Hersenstichting

2. NEUFEP: real-time fMRI neurofeedback om cognitieve achteruitgang beter te herkennen en behandelen

Hoofdaanvrager René Besseling: 'Het behandelen van epilepsie is voornamelijk gericht op het onderdrukken van aanvallen, hoewel cognitieve problemen bij epilepsie ook een grote rol spelen. Functionele MRI is een methode om niet-invasief hersenactiviteit in beeld te brengen, en heeft aangetoond dat complexe hersenfuncties zoals cognitie gefaciliteerd worden door synchrone activiteit in meerdere hersengebieden. Binnen dit project willen wij deze zogenaamde functionele netwerken bestuderen om de functionele architectuur van het brein te onderzoeken, en imaging biomarkers voor cognitieve problemen te vinden.

Onlangs is real-time fMRI neurofeedback ontwikkeld, waarmee patiënten getraind kunnen worden om plaatselijk afwijkende hersenactiviteit te normaliseren. **Het is onze ambitie om real-time fMRI neurofeedback door te ontwikkelen, zodat hiermee functionele netwerken (in plaats van individuele hersengebieden) getraind kunnen worden, met als doel het behandelen van cognitieve problemen bij epilepsie. Hiermee wensen wij de behandelopties voor epilepsie te verbreden (d.w.z. niet enkel aanvalsonderdrukking), willen we de maatschappelijke en arbeidsmarktparticipatie van mensen met epilepsie verbeteren, en dragen we in het algemeen bij aan een betere kwaliteit van leven.**' Dit onderzoeksproject is een samenwerking tussen de TU Eindhoven, epilepsiecentrum Kempenhaeghe en Philips Research.

Waarde onderzoek: € 587.000,-

Start: 1 januari 2017, duur 4 jaar

TKI-toeslag: € 200.000,- Epilepsiefonds

3. TrACE: TMS-EEG als een biomarker voor farmacologische effecten op corticale prikkelbaarheid

Hoofdaanvrager Michel van Putten: 'Van verschillende ziekten is bekend dat abnormale prikkelbaarheid van de hersenen een rol speelt bij het ziekteproces, zoals bij epilepsie en Amyotrofe lateraalsclerose (ALS). Met gebruikmaking van korte magnetische pulsen (TMS) kunnen de hersenen pijnloos gestimuleerd worden, waarna de reactie met een hersenfilmpje (EEG) kan worden gemeten. Door meerdere malen over de dag deze prikkelbaarheid met TMS-EEG te kwantificeren in gezonde vrijwilligers en patiënten, kan deze abnormale prikkelbaarheid worden gemeten. Bij de behandeling van deze patiënten met geneesmiddelen die de prikkelbaarheid veranderen, zoals anti-epileptica, kunnen veranderingen in de prikkelbaarheid op deze tijdstippen worden gemeten. Zo kan de

efficiëntie van bestaande behandelingen worden onderzocht en geoptimaliseerd en beoordeeld worden voor nieuwe geneesmiddelen. **Dit type meting kan vervolgens worden gebruikt om bestaande behandelingen voor epilepsie en ALS te optimaliseren en om te screenen voor nieuwe behandelingen voor deze ziekten.** TrACE is een samenwerking tussen het Medisch Spectrum Twente en het Centre for Human Drug Research in Leiden. Het project wordt gefinancierd met de TKI-toeslag die door Health Holland beschikbaar is gesteld aan de Hersenstichting. Het Epilepsiefonds heeft op verzoek van de Hersenstichting geholpen met het vinden van dit samenwerkingsproject en de begeleiding van de aanvraag.
Waarde onderzoek: € 354.000
Start: januari 2017, duur 3 jaar
TKI-toeslag: € 150.000 Hersenstichting

Bijlage 2: Afgerond onderzoek 2016

1. RATE: Rapamycin in intractable epilepsy in infants and children

Kinderen met de zeldzame genetische ziekte tubereuze sclerose complex (TSC) hebben meestal epilepsie die bij de helft van de kinderen ook moeilijk behandelbaar is. Bij de groep kinderen met TSC van wie de epilepsie met gewone medicijnen niet onder controle te krijgen is, werd in een gerandomiseerde gecontroleerde studie een behandeling gegeven met sirolimus. Dit is een medicijn dat heel specifiek op de onderliggende stoornis van TSC ingrijpt en dus mogelijk niet alleen aanvallen onderdrukt, maar ook de epilepsie zelf behandelt. Bij TSC werkt het mTOR eiwit te hard en met sirolimus kun je dat eiwit remmen. Er werden 23 kinderen behandeld en de onderzoekers zagen een vermindering van aanvallen van 41% tijdens sirolimus behandeling. Doordat sirolimus ook vaak bijwerkingen heeft, hebben niet alle kinderen gedurende de hele zes maanden de goede dosis kunnen nemen. Bij de 14 kinderen die op een goede bloedspiegel waren gekomen, zagen de onderzoekers een vermindering van aanvallen van 61%. In het half jaar waarin de kinderen geen sirolimus gebruikten verminderde het aantal aanvallen ook ten opzichte van het begin van het onderzoek. Hierdoor was het verschil niet statistisch significant. **Het lijkt erop dat er kinderen met TSC baat kunnen hebben bij deze behandeling die speciaal is toegesneden op hun ziekte, maar zeker niet alle kinderen reageren er goed op. We weten nog niet welke kinderen het meeste kans maken om positief te reageren, maar het lijkt erop dat een voldoende hoge bloedspiegel wel van belang is.**

Marie Louise de Wit, Erasmus MC Rotterdam

Hoog-frequente oscillaties en de bron van epilepsie

Epilepsiechirurgie is een genezende behandeling voor patiënten met een duidelijke epilepsiehaard. De kans op aanvalsvrijheid wordt bepaald door de nauwkeurigheid waarmee de epilepsie haard gelokaliseerd kan worden. Tijdens de operatie kan er met behulp van epileptische activiteit, ook wel epileptische pieken, gemeten met een EEG direct op de hersenen de epilepsiehaard in kaart worden gebracht. Hoog-frequente oscillaties (HFO's) zijn snelle trillinkjes die een pas ontdekt kenmerk zijn van epileptische activiteit. HFO's lijken preciezer het epileptische weefsel aangeven dan de gebruikte pieken. Dit onderzoek laat zien hoe de 'nieuwe' HFO's zich gedragen ten opzichte van de 'oude' pieken in het EEG tijdens operaties. Het achterblijven van fast ripples, het snelste type HFO, na de operatie is de enige voorspeller van blijvende aanvallen. Het is dus van belang om herhaaldelijk het

EEG te meten tijdens en ook na de operatie en we denken dat we fast ripples kunnen gebruiken om de neurochirurg te sturen. Op basis van deze resultaten is in Nederland de eerste prospectief gerandomiseerde studie gestart bij patiënten, waarbij operaties uitgevoerd worden op basis van HFO's óf pieken in het EEG. Er wordt gekeken of de nieuwe methode tot eenzelfde of betere kans op aanvalsvrijheid leidt dan als de oude methode. Het analyseren van HFO's in het EEG is tijdsintensief en vereist veel ervaring, daarom is het voor daadwerkelijk klinisch gebruik van belang om manieren te vinden om analyse van HFO's makkelijker te maken. Aanvullende studies laten onder andere zien dat dit kan door HFO's uit te lokken met elektrische stimulatie van de hersenen. Ook kan de signaalanalyse van het hoogfrequente spontane EEG signaal, zelfs tussen de pieken en HFO's door, leiden tot het vinden van de vermoedelijke bron van de epileptische aanvallen. **Concluderend, dit onderzoek legt een basis voor het daadwerkelijke gebruik van HFO's tijdens epilepsie operaties.**

Maeike Zijlmans, UMCU

Dissecting cause and consequence of mTOR dependent epilepsy

Bij de meeste patiënten met epilepsie is de onderliggende moleculaire oorzaak niet bekend. Dit maakt het erg moeilijk om inzicht te krijgen in de precies moleculaire en cellulaire mechanismen die leiden tot de epilepsie. Er zijn echter een aantal erfelijke aandoeningen bekend waarbij epilepsie optreedt en waarbij de onderliggende moleculaire oorzaak wel bekend is. Kennis van deze aandoeningen is daarom erg waardevol om het ontstaan van epilepsie te begrijpen op moleculair en cellulair niveau, waarna deze kennis vervolgens geëxtrapoleerd kan worden naar andere epilepsie patiënten.

In dit onderzoeksvoorstel hebben we onderzocht wat de veranderingen zijn in het brein op het moment dat de epilepsie begint. Daartoe hebben we gebruik gemaakt van een muismodel voor Tubereuze Sclerose (TSC1 muis). Mutaties in de TSC genen veroorzaken epilepsie bij mensen en muizen. Door gebruik te maken van een zogenaamd 'induceerbaar' TSC1 muismodel konden we op elk gewenst moment het TSC1 gen uitschakelen. Deze muizen ontwikkelen na korte tijd epilepsie. We hebben met elektrofysiologische metingen gekeken hoe de hersencel activiteit er uit zag net vóór de epilepsie optrad, en hoe dat veranderde nadat de epileptische aanvallen begonnen. Net voor de aanvallen zagen we dat de activiteit van het enzym mTOR erg hoog was. Daarnaast werden de hersencellen hypergevoelig en begonnen ze al na een kleine stimulatie te vuren. Dit proces werd nog eens verergerd doordat de remmende (inhibitoire) hersencellen die de andere hersencellen hadden moeten beschermen tegen overprikkeling, hun werk ook nog eens minder goed begonnen te doen. Dit verklaart goed waarom epilepsie in deze patiënten zo lastig behandelbaar is. Op moleculair niveau zagen we dat er na het ontwikkelen van epilepsie erg veel veranderingen begonnen op te treden. Deze veranderingen waren slechts deels omkeerbaar met mTOR remmers, maar deze remmers konden de epilepsie wel volledig stoppen. We vonden dat geen van de gangbare anti-epileptica mTOR kon remmen, en we zagen in de meeste gevallen ook weinig effect op de epilepsie. Net als in de kliniek werkte van alle gangbare anti-epileptica Vigabatrine nog het beste bij TSC muizen. **We denken dat in de toekomst een combinatie van Vigabatrine (of andere anti-epileptica die de remmende hersencellen stimuleren) in combinatie met een mTOR remmer waarschijnlijk de beste behandeling geeft bij epilepsie waarbij mTOR geactiveerd wordt.**

Ype Elgersma, Erasmus MC Rotterdam

Bijlage 3: Verslag Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht is vijfmaal bij elkaar geweest in een reguliere vergadering. De raad werkt met een jaaragenda waarop de zaken staan die minimaal besproken moeten worden.

Vaste onderdelen zijn:

- Vaststellen jaarplan en
- Vaststellen jaarverslag
- Realisatie doelstellingen strategisch plan en jaardoelstellingen
- Inhoudelijke discussie beleidszaken
- Rooster van aftreden
- Klachtenrapportage
- Evaluatie functioneren Raad van Toezicht
- Evaluatie functioneren directeur/bestuurder

Er zijn vijf onderwerpen geweest waar de Raad van Toezicht bijzonder aandacht aan heeft besteed:

1. Er zijn drie kengetallen vastgesteld waaraan de organisatie zich te houden heeft:
 - De wervingskosten bedragen maximaal 22,5 procent (driejaars gemiddelde)
 - De kosten beheer en administratie bedragen maximaal 7,5 procent (driejaars gemiddelde)
 - Het bestedingspercentage bedraagt minimaal 70 procent (driejaars gemiddelde)
2. Al in 2015 was een budget van € 500.000 vrijgemaakt voor participatie in het programma Translationeel onderzoek van ZonMw, Health Holland en de Gezamenlijke Gezondheidsfondsen. Het bedrag is met € 189.000,- opgehoogd om een derde onderzoek gefinancierd te krijgen. Dat heeft geresulteerd in een totale waarde van gefinancierd onderzoek in deze ronde van € 2,5 miljoen.
3. Het strategisch plan 2017 – 2020 en het jaarplan 2017 zijn goedgekeurd. Doelstellingen die daarin zijn opgenomen zijn niet allemaal even smart. Maar het smart maken zou alleen maar schijnzekerheden opleveren. Dus heeft de raad besloten om 2017 te gebruiken om uit te vinden of de doelstellingen voldoende sturing kunnen geven aan de werkzaamheden van de Raad van Toezicht of dat er alsnog een vertaalslag moet worden gemaakt.
4. Omdat fondsenwerving nadrukkelijk één van de speerpunten voor de Raad van Toezicht is, is de raad betrokken geweest bij de invulling van fondsenwerving in de organisatie.
5. Op verzoek van de Raad van Toezicht is de risicoanalyse opnieuw uitgevoerd en besproken.
6. De driejarige campagne 'Zicht op genezing' is ontwikkeld en het eerste jaar is gemonitord. Naambekendheid stijgt en aandoening wordt als ernstig ervaren, maar werving van nieuwe donateurs komt hiermee nog niet goed van de grond.

De Auditcommissie heeft drie keer vergaderd en om de jaarrekening en begroting 2017 en de meerjarenbegroting te bespreken.

Epilepsiefonds De Molen 35
3994 DA HOUTEN

Postbus 270
3990 GB HOUTEN
tel 030 634 40 63
fax 030 634 40 60

info@epilepsiefonds.nl www.epilepsie.nl

IBAN: NL83 INGB 0000 2221 11