

# JAARVERSLAG



2017



**Epilepsiefonds**  
De Macht van het Kleine

## **Epilepsiefonds**

Er zijn 180.000 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

### Samen tegen epilepsie

**Dat je verder komt door samen te werken weten we natuurlijk allemaal. Maar dit jaar heeft de kracht van samenwerking zich nog eens extra bewezen. Want het was een bijzonder jaar, 2017.**

Als Epilepsiefonds zetten wij ons in om epilepsie onder controle te krijgen. Dat maakt dat wij dagelijks op meerdere borden tegelijk schaken: we geven voorlichting en advies op maat, financieren veelbelovend onderzoek en organiseren vakantie-reizen. Een complex terrein als het onze maakt samenwerking noodzakelijk; dit jaar met extra mooie resultaten als gevolg.

Dankzij samenwerkingsverbanden die we aangingen op het gebied van wetenschappelijk onderzoek konden dit jaar maar liefst vijf veelbelovende onderzoeken van start gaan. Dankzij mooie samenwerking met andere organisaties in het epilepsieveld legden we de basis voor netwerkzorg. Resultaten om trots op te zijn.

Samenwerking kan niet bestaan zonder die andere partij, dat realiseer ik me terdege. Daarom wil ik deze gelegenheid aangrijpen om een aantal mensen te bedanken. Bijvoorbeeld de onderzoekers die zich elke dag weer met hart en ziel inzetten om het antwoord te vinden op belangrijke epilepsievragen. Maar ook onze collectanten die elk jaar weer trouw langs de deuren gaan om geld op te halen. En de spelers van de VriendenLoterij, die er elk jaar voor zorgen dat wij een prachtig bedrag mogen ontvangen. En tenslotte onze donateurs, zonder wie we nergens zouden zijn.

Ik ben ervan overtuigd dat wij op de goede weg zijn en dat we elke dag een stap dichterbij komen in onze zoektocht naar een oplossing. Daar zal ik me ook komend jaar hard voor maken. Maar dat kunnen we niet alleen. Mogen wij dus komend jaar ook weer op u rekenen? Want alleen samen staan we sterk tegen epilepsie. Alvast hartelijk bedankt!

Martin Boer  
Directeur

## INHOUD

<b>1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN</b> .....	<b>5</b>
<b>2. RISICO'S</b> .....	<b>5</b>
<b>3. DOELREALISATIE</b> .....	<b>6</b>
3.1 Regelgeving .....	6
3.2 Wetenschappelijk onderzoek .....	6
3.3 Voorlichting en Communicatie .....	7
3.4 Hulpverlening .....	8
3.5 Niet gerealiseerde doelstellingen .....	9
<b>4. GEWORVEN BATEN</b> .....	<b>9</b>
4.1 Baten van particulieren .....	9
4.2 Baten van VriendenLoterij .....	10
<b>5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN</b> .....	<b>10</b>
5.1 Financieel beleid en reserves .....	10
5.2 Fondsenwerving .....	10
5.3 Begrotingsbeleid .....	11
5.4 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid .....	11
5.5 Reserves en fondsen .....	11
5.6 Resultaat 2017 .....	12
<b>6. GOVERNANCE</b> .....	<b>12</b>
<b>7. COMMUNICATIE MET BELANGHEBBENDEN</b> .....	<b>13</b>
<b>8. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST</b> .....	<b>14</b>
8.1 Wetenschappelijk onderzoek als basis .....	14
8.2 Het Epilepsiefonds voor mensen met epilepsie .....	14
<b>9. JAARREKENING</b> .....	<b>15</b>
<b>10. BIJLAGEN</b>	
Bijlage 1: Afgerond onderzoek in 2017 .....	50
Bijlage 2: Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2018 van start gaan .....	51
Bijlage 3: Verslag Raad van Toezicht .....	53

## 1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN

Epilepsie heeft een ingrijpende invloed op het leven van mensen. Vorig jaar zijn er nieuwe cijfers over epilepsie verschenen waaruit blijkt dat er veel meer mensen met epilepsie zijn dan we toe nu toe veronderstelden. Zo'n 180.000 mensen in Nederland hebben de diagnose epilepsie. Een groot deel van deze groep kan op ieder moment onverwachts een aanval krijgen. Naar verwachting stijgt dit aantal stijgt in de komende jaren door de vergrijzing naar verwachting tot 200.000. Mensen met epilepsie hebben een drie keer hogere kans om voortijdig te overlijden.

Onze ultieme droom is 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 zet zich in voor een betere kwaliteit van leven van mensen met epilepsie en om genezing dichterbij te brengen. Onze hoofddoelstellingen zijn:

1. bijdragen aan een beter begrip van epilepsie zodat de aandoening beter behandeld kan worden. 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. Dit jaar is op het volgende punt actie ondernomen.

- De wetenschappelijke adviesraad heeft een onafhankelijk voorzitter en secretaris van buiten het epilepsie-onderzoekveld, zodat de schijn van mogelijke belangenverstrengeling in de selectieprocedure voor te honoreren onderzoeken wordt voorkomen.

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

- Een aantal van de deelnemers die meegaan op onze vakantie-reizen heeft 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 actief beleid op gemaakt. Er is een complianceplan opgesteld en een compliancemedewerker aangesteld.
- 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 realisatie van de jaardoelstellingen 2017. Het Epilepsiefonds werkt met een meerjarenbeleidsplan 2017 t/m 2020 met daarin de meerjarendoelstellingen. De jaardoelstellingen zijn daarvan afgeleid. Over de realisatie van de jaardoelstellingen wordt viermaal per jaar gerapporteerd aan de Raad van Toezicht. Het merendeel van de doelstellingen 2017 is gerealiseerd.

#### **3.1 Regelgeving**

Het Epilepsiefonds voldoet aan de criteria van de erkenningsregeling van het CBF en heeft het certificaat 'erkend goed doel'. De erkenning is in 2017 verlengd. Daarnaast is het fonds een erkende ANBI-instelling.

#### **3.2 Wetenschappelijk Onderzoek**

##### *3.2.1 Leerstoelen*

Het Epilepsiefonds heeft enkele leerstoelen ingesteld. De leerstoel van bijzonder hoogleraar Eleonora Aronica, 'Pathologie van het zenuwstelsel: in het bijzonder de epileptische aandoeningen' aan het AMC kon dit jaar worden opgeheven omdat de leerstoel is overgenomen door de universiteit. Dit was al vanaf het begin de bedoeling van het Epilepsiefonds. De leerstoel van bijzonder hoogleraar Bert Aldenkamp, 'Psychosociale aspecten van epilepsie' aan het MUMC loopt door 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 meer inzicht om betere behandelingen mogelijk te maken. De leerstoel zou in 2017 worden gesticht, maar dit is uitgesteld naar voorjaar 2018.

Met het 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 2017 drie onderzoeken gehonoreerd in onze eigen subsidieronde. Deze onderzoeken zijn beoordeeld op haalbaarheid en relevantie door de Wetenschappelijke Adviesraad en een panel van ervaringsdeskundigen. De onderzoeken gaan over een nieuwe techniek om patiënten sneller op de optimale medicatie te krijgen, de rol van kleine stukjes erfelijk materiaal op temporaalkwabepilepsie en over de rol van niet-invasieve transcraniële magnetische stimulatie bij het bepalen van de bron van epilepsie. Een overzicht van de gehonoreerde onderzoeken vindt u in bijlage 1. In bijlage 2 staan de in 2016 afgeronde onderzoeken.

### *3.2.3 PPS-toeslagen*

Stichting Health~Holland is de uitvoeringsorganisatie van de topsector Life Sciences & Health. Deze organisatie is aangewezen door het Ministerie van Economische Zaken om samenwerking tussen onderzoekorganisaties en het bedrijfsleven te stimuleren. Dit heeft als doel innovaties via onderzoekprojecten sneller voor patiënten beschikbaar te krijgen. Hiervoor werkt Health~Holland samen met gezondheidsfondsen. Die hebben subsidie gekregen (PPS-toeslag) om Publiek Private Samenwerkingen te ondersteunen. Het Epilepsiefonds heeft hiervoor dit jaar € 157.000 gekregen. Omdat aanvragende organisaties en de bedrijven waarmee wordt samengewerkt ook zelf geld inleggen, kunnen met de PPS-toeslag twee onderzoeken met een totale waarde van bijna € 500.000, - van start. Het Epilepsiefonds heeft een beperkte bijdrage aan eigen geld geïnvesteerd. De onderzoeken staan beschreven in bijlage 1.

### *3.2.4 Nascholing*

Het Epilepsiefonds heeft medewerking verleend aan de Midwinter Meeting van de Sectie wetenschappelijk Onderzoek van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Hier ontmoeten (jonge) epilepsieonderzoekers elkaar om elkaar te informeren over de projecten waaraan ze werken. 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. Sepion heeft ook een cursus voor AVG-artsen georganiseerd. De organisatie van het Nationaal Epilepsie Symposium 2018 is in gang gezet. Het symposium zal op 16 november 2018 plaatsvinden.

## **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 2017 had de afdeling voorlichting 3.267 keer contact met mensen die vragen stelden en/of materiaal bestelden. In 1.517 gevallen is inhoudelijke informatie gegeven. In 2017 heeft de afdeling het herschrijven van alle themabrochures afgerond. Geheel nieuw is de brochure 'Epilepsie bij kinderen'. Alle brochures zijn gratis te downloaden. Bij het (her)schrijven van onze materialen zijn altijd professionals betrokken. In totaal zijn onze brochures afgelopen jaar 5.515 keer gedownload. De Epilepsie Infolijn is in 2017 overgegaan van het betaalde 0900-nummer naar een regulier 030-nummer.

In ons tijdschrift Epilepsie Magazine geven wij in de rubriek 'Medisch uitgediept' betrouwbare achtergrondinformatie over epilepsie. Aangezien wij gemerkt hebben dat mensen deze rubriek waarderen, zijn deze artikelen vanaf 2017 gratis te downloaden via onze webwinkel. Iedere drie maanden komt er een nieuw artikel in de webwinkel bij.

In 2017 is gestart met het Onderwijsproject voor het basisonderwijs. Epilepsie komt veel voor in de basisschoolleeftijd maar lang niet alle leerkrachten hebben achtergrondinformatie over de aandoening. Met laagdrempelig, eigentijds, nieuw materiaal gaat het fonds hier verandering in brengen. In de voorbereiding op dit project is een behoeftepeiling gedaan onder leerkrachten en pabo-studenten. In 2017 is ook het script geschreven en zijn kinderen, ouders en artsen gezocht. In 2018 volgt de productie en lancering van het materiaal. Het materiaal zal bestaan uit twee films: een medische documentaire bedoeld voor leerkrachten en een film met animaties voor kinderen. Deze films worden aangevuld met vijf informatieve filmmodules die alleen bedoeld zijn voor de leerkracht. Ook zal een eerste hulpkaart en een lesbrief worden ontwikkeld.

### *3.3.2 Communicatie*

Eind 2017 besloten we de campagne 'Zicht op genezing' niet te verlengen. De beoogde gedragsverandering bij het publiek bleef uit en de opbrengsten van de campagne voldeden daarom niet aan de verwachtingen. Vanwege ontoereikende resultaten hebben we besloten een andere weg te kiezen, gestaafd door een hernieuwde visie op ons beoogde publiek. We verwachten meer resultaat te behalen bij mensen met epilepsie en hun naasten dan bij het algemene publiek.

## **3.4 Hulpverlening**

### *3.4.1 Vakantiereizen*

Wederom zijn onze vakantiereizen in 2017 uitermate succesvol verlopen en goed gewaardeerd. Op onze 19 aangepaste reizen hebben 298 deelnemers weer kunnen genieten van een zorgeloze vakantie.



### 3.4.2 Goede epilepsiezorg

Dit jaar zijn twee initiatieven verder uitgewerkt. Het eerste is het Nederlands Epilepsie Netwerk. Epilepsiezorg is chronische zorg en vaak multidisciplinair. Er is tweede- en derdelijns epilepsiezorg maar de samenwerking daartussen kan sterk verbeteren, waardoor een patiënt sneller kan worden doorverwezen naar derdelijnszorg, maar even zo gemakkelijk weer teruggaat naar de tweedelijnszorg als dat nodig is. Voor het tweede initiatief zijn er in een patiëntenpanel kwaliteitscriteria voor goede epilepsiezorg ontwikkeld voor mensen die langdurend zorg nodig hebben. Deze criteria zijn voor belang van het herinrichten van epilepsiezorg.

### 3.5 Niet gerealiseerde doelstellingen

- Er zou een plan gemaakt worden om mensen met epilepsie te benaderen via de apotheek of behandelaar. Dit wordt opgepakt in 2018. .
- We zouden experimenteren met nieuwe manieren om donateurs te werven en bestaande donateurs beter te benaderen. Daar zijn we in verband een lang openstaande vacature pas laat in het jaar aan toegekomen. Dit vindt een vervolg in 2018.

## 4. GEWORVEN BATEN

### 4.1 Baten van particulieren

Een groot deel van onze inspanningen was ook dit jaar gericht op het werven van baten middels onze jaarlijkse collecte. In 2017 was er een voorzichtige groei van de collecteopbrengst begroot. Echter door de aantrekkende economie en de afnemende werkeloosheid is het werven van nieuwe collectevrijwilligers een moeizaam proces. Op het gebied van huis-aan-huiswerving waren in heel Nederland nog maar enkele bureaus actief en die slaagden er maar ten dele in om onze verzoeken voor nieuwe collectanten in te vullen. Helaas bleek de uitval groter dan de aanwas van nieuwe vrijwilligers. Met 202 geworven nieuwe collecteleaders en 1.823 nieuwe collectanten kon maar een deel van de openstaande vacatures opgevuld worden. Hierdoor is de collecteopbrengst in 2017 niet gegroeid.

In 2018 blijven we op zoek naar innovatieve manieren om onze collecte te laten groeien. Bij het werven van nieuwe vrijwilligers zal de inzet van social media (met name Facebook) een steeds belangrijker rol gaan spelen.

De inkomsten uit donaties en giften zijn dit jaar niet gestegen. Mede op basis van adviezen die het fonds in de loop van de jaren heeft verzameld op het gebied van fondsenwerving, is er in 2017 een aantal acties ondernomen. Zo hebben we een telemarketingactie binnen ons eigen donateursbestand gehouden. 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. In het najaar van 2017 zijn we gestart met de werving van donateurs door middel van leadgeneratie. Dit is een actie die wekelijks nieuwe donateurs oplevert en ook in 2018 zal worden voortgezet.

De opbrengsten uit nalatenschappen zijn in 2017 fors gestegen. De totale inkomsten uit nalatenschappen bedroegen ruim € 1,3 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 fonds geweest.

Volgens plan is medio 2017 het nieuwe CRM opgeleverd waarmee het donateursbeheer optimaal kan worden ingericht. Nu is het mogelijk 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**

Het fonds ontvangt een vaste bijdrage van € 250.000,- per jaar. Hiernaast zijn er veel mensen die maandelijks met de VriendenLoterij voor het Epilepsiefonds meespelen. Ook dit jaar hebben verschillende wervingsacties ervoor gezorgd dat er bijna 3.000 nieuwe deelnemers voor het Epilepsiefonds zijn bijgekomen. Mede daardoor heeft het Epilepsiefonds een bedrag van € 649.453 ontvangen uit de lotenverkoop. Daarnaast is door de VriendenLoterij een bijdrage geschonken van € 150.000 voor de productie van een uitzending over epilepsie van de tv-serie Centraal Medisch Centrum . Wij zijn bijzonder blij met de steun van de VriendenLoterij.

### **5. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN**

#### **5.1 Financieel beleid en reserves**

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

Het Epilepsiefonds 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 van meerjarige wetenschappelijke onderzoeksprojecten een bepaald vermogen aan en zijn daarnaast als goed doel vooral fondsenwervend actief. De uitgaven en investeringen worden nauwkeurig begroot. De rente-inkomsten zijn beperkt en nalatenschappen zijn in hoge mate onzeker.

#### **5.2 Fondsenwerving**

Het Epilepsiefonds is 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 en giftgevers vormen een groep van 18.676 'getrouwen' die het fonds vaak al vele jaren steunen. Zij worden vier maal 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 heel belangrijk deel van de inkomsten. De helft van de nalatenschappen is afkomstig van (oud)donateurs. De andere helft wordt

ontvangen van mensen die niet bij het Epilepsiefonds bekend zijn als donateur of vrijwilliger.

Voor de werving en upgradering van (nieuwe) donateurs en collectevrijwilligers wordt gebruik gemaakt van telemarketing, leadgeneratie en door-to-door-acties.

### **5.3 Begrotingsbeleid**

Het Epilepsiefonds 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 vermogen. De meerjarenbegroting wordt jaarlijks geactualiseerd en driejaarlijks volledig doorgelicht.

Het Epilepsiefonds begroot zijn nalatenschappen op basis van het tienjarig gemiddelde, ontdaan van incidentele uitschieters. Het fonds 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.

### **5.4 Vermogensbeheer en beleggingsbeleid**

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. Het beleggingsplan wordt gebaseerd op drie jaarlijks uit te voeren marktanalyses waarbij het uitgangsprincipe altijd is 'behouden wat je hebt'. Het Epilepsiefonds vindt speculeren met inkomsten uit donaties niet verantwoord. Er wordt geen tactisch beleid gevoerd ten opzichte van de lange termijn strategische vermogensverdeling.

### **5.5 Reserves en Fondsen**

Binnen het vrij besteedbaar vermogen zijn vier 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. In 2017 is een Reserve Onderzoeksprojecten gevormd om bijzondere onderzoeks- of samenwerkingsprojecten te kunnen financieren. De 'Overige Reserve' is verkregen uit overschotten van dit en voorgaande boekjaren en dient uitsluitend besteed te worden aan doelstellingsactiviteiten. 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 Epilepsiefonds één Fonds op naam met de voorwaarde dat 90 procent van de rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

## **5.6 Resultaat 2017**

Medio 2017 is door de Raad van Toezicht bewust gekozen voor een extra investering in wetenschappelijk onderzoek omdat hier in de eerste helft van 2017 al (niet begrote) directe extra inkomsten uit nalatenschappen tegenover stonden. Ten gevolge van deze beslissing bedraagt de Reserve onderzoeksprojecten ultimo 2017 €500.000. Ondanks deze onttrekking van €500.000 voor onderzoeksprojecten resulteerde dit uiteindelijk toch weer in een groei van de Overige Reserve (= vrij besteedbaar 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 zes 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 kunnen 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 21 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

Het verslag van de Raad van Toezicht is als bijlage 3 opgenomen.

## 7. COMMUNICATIE BELANGHEBBENDEN

Het Epilepsiefonds kent vijf groepen belanghebbenden:

- *Mensen met epilepsie en hun naasten*

De groep mensen met epilepsie en hun naasten vertegenwoordigt de directe doelgroep van het Epilepsiefonds. Wij achten het van het grootste belang deze mensen te betrekken bij het maken en invullen van ons beleid en het opstellen en bereiken van onze doelstellingen.

Daarom is deze groep goed vertegenwoordigd in de RvT en panels van ervaringsdeskundigen. Daarnaast voorzien wij deze groep van goede voorlichting via onze website, ons voorlichtingsmagazine en de Epilepsie Infolijn. Voor wat betreft hulpverlening kunnen mensen met epilepsie bij ons terecht voor het lenen van aanvalsdetectieapparatuur, voor deelname aan onze vakantie-reizen en voor het aanvragen van individuele subsidies.

- *Donateurs*

Donateurs worden viermaal per jaar geïnformeerd over de activiteiten van het Epilepsiefonds door middel van een Nieuwsbrief. Daarnaast hebben donateurs de mogelijkheid om zich in te schrijven voor een digitale nieuwsbrief. Tenslotte informeren wij onze donateurs via onze website en Facebookpagina over het laatste nieuws en de nieuwste ervaringsverhalen.

- *Vrijwilligers*

Door de verschillen in informatiebehoefte van onze vrijwilligers bedienen we elke groep apart. Zo worden de collectevrijwilligers geïnformeerd via de CollecteKrant en de CollecteNieuwsbrief. Daarnaast onderhoudt de landelijke collectecoördinator contact met de regiocoördinatoren op regionale bijeenkomsten. De regiocoördinatoren onderhouden op hun beurt het contact met de collecteleiders en collectanten.

De vakantievrijwilligers worden elk jaar van het reisaanbod op de hoogte gesteld via de Vakantiebrochure. Viermaal per jaar verschijnt er een digitale nieuwsbrief met het laatste nieuws en er worden voorbereidings- en trainingdagen georganiseerd.

- *Zorgprofessionals*

Het contact met zorgprofessionals verloopt vooral via het samenwerkingsverband dat het fonds heeft met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Het fonds ondersteunt deze beroepsorganisatie zowel financieel als beleidsmatig en voert de bureauredactie van het vaktijdschrift. Daarnaast is het Epilepsiefonds betrokken bij de organisatie van de jaarlijkse nascholingscursus en is er een breed scala aan voorlichtingsmateriaal beschikbaar voor zorgprofessionals.

- *Onderzoekers*

De jaarlijkse subsidieronde van het Epilepsiefonds voor wetenschappelijk onderzoek is misschien wel het belangrijkste moment voor het leggen van contact met de epilepsieonderzoekers. Een tweede contactmoment is het jaarlijkse symposium van de Sectie Wetenschappelijk Onderzoek van de Liga. Het Epilepsiefonds is betrokken bij de organisatie van dit symposium en probeert daarmee de verbinding tussen klinisch en basaal onderzoek te faciliteren. Daarnaast vragen we ook iets van onderzoekers die door subsidies aan ons verbonden zijn: zo leveren zij regelmatig bijdragen aan het Epilepsie Magazine, de website of de Nieuwsbrief.

## **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 met medicijnen te controleren is, past volgens ons niet bij deze tijd. Daarom investeren wij in wetenschappelijk onderzoek. Zo komt er 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 met andere subsidieverstrekkingen.

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 voor mensen met epilepsie. Ook 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 investeert het Epilepsiefonds in twee leerstoelen: een nieuw te stichten leerstoel aan de TU/e en één in het Maastricht UMC. Daarmee worden epilepsieonderzoek en -onderwijs beter verankerd in de universitaire wereld en wordt een natuurlijke brug tussen kliniek en techniek geslagen.

### **8.2 Het Epilepsiefonds voor mensen met epilepsie**

#### *8.2.1. Goede epilepsiezorg*

Goede zorg voor mensen met epilepsie is wat ons betreft noodzakelijk. Daar hoort verbetering in samenwerking tussen de tweede- en derdelijnszorg bij. Het project Nederlands Epilepsie Netwerk zal volgend jaar van start gaan met een pilotonderzoek. De bedoeling is dat er een model wordt uitgetest dat over het hele land kan worden uitgerold.

Ook het verbeteren van de scholing van epilepsieprofessionals zal komend jaar één van onze speerpunten blijven. Daarom organiseren we de komende tijd verschillende scholingsprojecten om de kennis van epilepsieprofessionals actueel te houden en samenwerking tussen verschillende partijen binnen de epilepsiezorg te stimuleren. Scholing is ook een verder te ontwikkelen poot van het Nederlands Epilepsie Netwerk.

#### *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. Goede voorlichting is hierbij essentieel. Wij voorzien mensen met epilepsie en hun omgeving op verschillende manieren van informatie over epilepsie. Zo beantwoorden we vragen per mail en ook aan onze Infolijn. Daarnaast ontwikkelen we verschillende voorlichtingsproducten zoals folders en brochures, voorlichtingsmateriaal voor scholen en het Epilepsie Magazine. Het is van groot belang dat onze informatie actueel blijft en goed aansluit 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 vinden we het belangrijk om mensen met epilepsie financieel te ondersteunen wanneer zij deze kosten niet op andere manieren vergoed kunnen krijgen. Ook epilepsieorganisaties of projectorganisaties die aan epilepsie gerelateerd zijn, kunnen bij ons een subsidieverzoek indienen. Zo kunnen we de negatieve invloed die epilepsie in het dagelijks leven kan hebben, helpen beperken.

### *8.2.4 Vakantiereizen*

Onze vakantiereizen voorzien al jaren in 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 hierom hebben we ervoor gekozen het aanbod vakantiereizen in 2017 met een extra reis uit te breiden. Ook de komende jaren zullen we ons blijven inzetten voor een fijne vakantie voor mensen met epilepsie.

## 9. JAARREKENING

### Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Activa	Toelichting	2017	2016
<i>Immateriële vaste activa</i>	1.		
Voor de doelstelling	81.487	14.536	
		81.487	14.536
<i>Materiële vaste activa</i>			
Voor de bedrijfsvoering	616.883	640.926	
Voor de doelstelling	1.467	3.477	
		618.350	644.403
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie	15.868	9.489	
Vooruitbetaalde kosten	174.692	101.921	
Overige vorderingen en overlopende activa	1.194.944	1.150.258	
		1.385.504	1.261.668
<i>Liquide middelen</i>	3		
Kas	186	2.661	
ABN AMRO	258.697	69.908	
Rabobank	3.528	1.209	
ING	208.971	80.964	
Deposito's	4.796.148	4.948.880	
		5.267.530	5.103.622
		<u>7.352.871</u>	<u>7.024.229</u>



## Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Passiva	Toelichting	2017	2016
<i>Reserves en Fondsen</i>	4		
* continuïteitsreserve	2.000.000	2.000.000	
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	500.000	–	
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	616.883	640.926	
* bestemmingsreserve doelstelling	82.954	18.013	
* overige reserve	1.438.534	1.287.230	
	4.638.371	3.946.169	
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	252.070	252.007	
		4.890.441	4.198.176
<i>Vorzieningen</i>	5	100.000	100.663
<i>Langlopende schulden</i>	6		
Toegezegde subsidies		637.826	758.655
<i>Kortlopende schulden</i>	7		
Toegezegde subsidies	1.444.371	1.796.605	
Overige schulden en overlopende passiva	280.233	170.130	
		1.724.604	1.966.735
		<u>7.352.871</u>	<u>7.024.229</u>

## Staat van Baten en Lasten over 2017

(bedragen in euro's)

	Toelichting	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
<b>Baten:</b>				
			2.305.00	
- Baten van particulieren	1.	2.917.668	0	2.708.749
- Baten van bedrijven		7.965	–	5.653
- Baten van VriendenLoterij		799.453	700.000	654.023
- Baten van andere organisaties zonder winstoogmerk		29.453	–	40.470
			3.005.00	
Som van de geworven baten		3.754.539	0	3.408.895
<i>Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:</i>	2.			
- Abonnementen Epilepsie Magazine		10.930	10.000	8.805
- Deelnemersbijdrage vakantie-reizen		232.762	262.078	234.891
			3.277.07	
<b>Som der baten</b>		3.998.231	8	3.652.591
<b>Lasten:</b>				
<i>Besteed aan doelstellingen:</i>	3.			
- Wetenschappelijk onderzoek		717.678	810.282	1.374.325
- Voorlichting		920.106	745.004	955.446
- Hulpverlening		804.326	923.871	756.224
			2.479.15	
Totaal besteed aan doelstellingen		2.442.110	7	3.085.995
Wervingskosten	4.	650.883	654.253	606.663
Kosten administratie en beheer	5.	236.127	228.766	264.033
			3.362.17	
<b>Som van de lasten</b>		3.329.120	6	3.956.691
<b>Saldo voor financiële baten en lasten</b>	6.			
Financiële baten		23.154	20.020	24.958
<b>Saldo van baten en lasten</b>		692.265	-65.078	-279.142

### Bestemming saldo 2017

#### Toevoeging/onttrekking aan:

* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	500.000	–	-500.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-24.043	–	-29.910

* bestemmingsreserve doelstelling	64.941	–	-16.512
* overige reserve	151.304	-65.078	267.129
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	63	–	151
	<b>692.265</b>	<b>-65.078</b>	<b>-279.142</b>

## Kasstroomoverzicht over 2017

(bedragen in euro's)

	2017	2016
<i>Kasstroom uit operationele activiteiten</i>		
Saldo van baten en lasten	692.265	-279.142
<i>Aanpassingen voor:</i>		
* Interestkosten en baten	-23.154	-24.958
* Afschrijvingen	52.334	52.555
* Mutatie vorderingen	-123.836	-409.514
* Toename/afname kortlopende schulden	<u>-362.960</u>	606.613
	<u>-457.616</u>	<u>224.696</u>
<b>Kasstroom uit operationele activiteiten</b>	<b>234.649</b>	<b>-54.446</b>
Ontvangen interest	22.491	26.624
<b>Kasstroom uit investeringsactiviteiten</b>		
Investerings in materiële vaste activa	-93.232	-6.133
<b>Netto kasstroom</b>	<b><u>163.908</u></b>	<b><u>-33.955</u></b>
Liquide middelen einde boekjaar	5.267.530	5.103.622
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.103.622</u>	<u>5.137.577</u>
<b>Mutatie Liquide middelen</b>	<b><u>163.908</u></b>	<b><u>-33.955</u></b>

## **Toelichting behorende bij de jaarrekening 2017**

### **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 2017 is opgesteld conform de nieuwe Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

### **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 vervolgwaardering 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, website, en campagnekosten	:	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 waardevermindervers verliezen.

### **Bijzondere waardeverminderingen**

Voor de vaste activa wordt op iedere balansdatum beoordeeld of er aanwijzingen zijn dat deze activa onderhevig zijn aan bijzondere waardeverminderingen. Als dergelijke indicaties aanwezig zijn, wordt de realiseerbare waarde van het actief geschat. De realiseerbare waarde is de hoogste van de bedrijfswaarde en de opbrengstwaarde. Wanneer de boekwaarde van een actief of een kasstroom genererende eenheid hoger is dan de realiseerbare waarde, wordt een bijzonder waardeverminderversverlies 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. De actuele dekkinggraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2017 101%.

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%	16%		26%	10%	5%	43%
Administratie	9%	42%	16%	16%	5%	5%	16%
Financien,plann,& control	7%	58%	5%	5%	5%	5%	21%
Algemene Zaken	7%	63%					37%
Voorlichting	19%			94%		6%	
Communicatie	6%	6%	6%	28%	16%	6%	36%
Vakantiereizen	10%				100%		
Fondsenwerving	13%			24%			76%
<b>Totaal</b>	100%	20%	7%	31%	16%	4%	22%

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 2017

### 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 01-01-2017	1.314.457	265.601	1.580.058
Cumulatieve afschrijving 01-01-2017	673.531	247.588	921.119
Boekwaarde 01-01-2017	640.926	18.013	658.939
Investeringen boekjaar	93.232	–	93.232
Desinvesteringen boekjaar	-35.027	–	-35.027
Afschrijving boekjaar	36.906	15.428	52.334
Afschrijving desinvestering	-35.027	–	-35.027
Saldo	60.084	15.428	75.512
Aanschafwaarde 31-12-2017	1.372.662	265.601	1.638.263
Cumulatieve afschrijving 31-12-2017	675.410	263.016	938.426
Boekwaarde 31-12-2017	697.252	2.585	699.837

### **Immateriële vaste activa**

Deze activa betreffen de website, de campagnekosten en de aanschaf van de speciaal voor het fonds ontwikkelde database. Op de activa wordt jaarlijks 33,3 % afgeschreven. De desinvesteringen betreffen de database die uit gebruik is genomen.

### **Materiële vaste activa**

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. Deze zijn geheel nodig voor de normale bedrijfsvoering. Op het kantoorpand wordt jaarlijks 2% afgeschreven, op inventaris en inrichting 10% en op automatiseringsapparatuur 33,33 %. De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2017, bedraagt € 434.000, -. De bedrijfsmiddelen voor de doelstelling zijn de vakantiematerialen. De stichting heeft geen indicatie dat er sprake van bijzondere waardeverminderingen op de materiële vaste activa.

## 2. Vorderingen en overlopende activa

### Voorschotten verstrekt in het kader van de doelstelling

#### Nederlandse Liga tegen Epilepsie

Saldo per 01-01-2017	9.489
Kosten	<u>6.379</u>
Saldo per 31-12-2017	<u><u>15.868</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

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Fondsenwerving	137.801	46.550
Voorlichting	–	224
Vakantieactiviteiten	24.973	49.372
Diversen	<u>11.918</u>	<u>5.775</u>
	<u><u>174.692</u></u>	<u><u>101.921</u></u>

De vooruitbetaalde kosten fondsenwerving betreffen de wervingskosten van collectevrijwilligers en de kosten van collectepresentjes die nodig zijn voor de collecte in 2018. De kosten van vakantieactiviteiten zijn reserveringskosten voor het programma van 2018.

### Overige vorderingen en overlopende activa

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Nalatenschappen	806.004	756.900
VriendenLoterij	348.205	346.934
Interest	22.838	22.729
Diversen	<u>17.897</u>	<u>23.695</u>
	<u><u>1.194.944</u></u>	<u><u>1.150.258</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 € 4.796.148, - begrepen, die in 2017 aflopen. Het rentepercentage op de deposito schommelt tussen de 0 % en de 0,25 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

### 4. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2017

	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	640.926	18.013	252.007	–	1.287.230	4.198.176
Mutaties:							
* Toevoeging via resultaat- bestemming	–	–	–	–	–	151.304	151.304
* Ontrekking t.g.v. reserve onderzoeksprojecten	–	–	–	–	500.000	–	500.000
▪ Mutatie bestemmingsreserve bedrijfsvoering	–	-24.043	–	–	–	–	-24.043
▪ Mutatie bestemmingsreserve doelstelling	–	–	64.941	–	–	–	64.941
▪ Mutatie bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	–	–	–	63	–	–	63
Stand per 31 december	<u>2.000.000</u>	<u>616.883</u>	<u>82.954</u>	<u>252.070</u>	<u>500.000</u>	<u>1.438.534</u>	<u>4.890.441</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 2017 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 1.537.321, -, de maximale reserve zou hierdoor € 2.305.982, - mogen bedragen. Ultimo 2017 is de reserve ca. 1,3 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie (2016:1,3).

#### Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om te kunnen functioneren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële vaste activa op pagina 40.

### Bestemmingsreserve activa doelstelling

De bestemmingsreserve doelstelling dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om haar doelstellingsactiviteiten te kunnen uitvoeren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële vaste activa op pagina 40.

### Bestemmingsreserve onderzoeksprojecten

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

#### *Bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg*

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

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Stand per 1 januari	252.007	251.856
Dotatie boekjaar	630	1.511
Onttrekking boekjaar	-567	-1.360
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>252.070</u>	<u>252.007</u>

#### 5. Voorziening onderhoud pand

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

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Stand per 1 januari	100.663	100.663
Dotatie boekjaar	23.537	-
Onttrekking boekjaar	24.200	-
	<hr/>	<hr/>
Stand per 31 december	<u>100.000</u>	<u>100.663</u>

Kortlopend per 31 december	24.226
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	12.749
Langlopend per 31 december > 5 jaar	63.025

## 6. Langlopende schulden

Onder langlopende schulden staan verplichtingen langer dan één jaar verantwoord. Bestedingen worden geheel als last verantwoord in het jaar van toezegging. Specificatie van de resterende looptijd per ultimo 2017:

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
2018 onderzoeksprojecten	–	406.475
2019 onderzoeksprojecten	482.982	294.885
2020 onderzoeksprojecten	154.844	57.295
	<hr/>	<hr/>
	637.826	758.655

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

## 7. Kortlopende schulden

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

### *Toegezegde subsidies*

	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Wetenschappelijk onderzoek stand per 1 januari	1.796.605	993.796
Toegekende subsidies 2017	595.014	1.293.853
Uitbetaling in 2017	-970.473	-482.786
Vrijgevallen subsidies	-2.275	-32.058
Wetenschappelijk onderzoek stand per 31 december	<hr/>	<hr/>
	1.418.871	1.772.805
EVN subsidie	–	15.000
Diversen	25.500	8.800
	<hr/>	<hr/>
Totaal toegezegde subsidies	<hr/> <hr/>	<hr/> <hr/>
	1.444.371	1.796.605

In de post wetenschappelijk onderzoek zijn de subsidies opgenomen die in 2018 worden afgewikkeld.

### Overige schulden en overlopende passiva

	2017	2016
Crediteuren	47.497	56.586
Reservering vakantiegeld en -dagen	103.781	84.918
Youth on the Move	490	270
Accountantskosten	10.265	10.356
Pensioenen	10.933	–
Kinderen met epilepsie in het basisonderwijs	72.688	–
Overige schulden en overlopende passiva	34.579	18.000
	<u>280.233</u>	<u>170.130</u>

### Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen

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

Huurovereenkomst Ricoh inzake een copier, looptijd tot en met 30 juni 2018. De jaarlijkse vaste kosten bedragen dit jaar € 3.612, --

Huurovereenkomst ten behoeve van magazijnruimte. Voor de opslag van collecte- en vakantiematerialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Nieuwe Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd één jaar en wordt stilzwijgend verlengd. De opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (is contract ingangsdatum). De jaarlijkse huur bedraagt € 7.749,-.

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. Er is een bijdrage van € 150.000, - ontvangen voor serie RTL Centraal Medisch Centrum. 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 2017

#### 1. Baten van particulieren

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Collecte	896.089	950.000	953.577
Donaties en giften	701.951	880.000	725.816
Giften n.a.v. diefstal bedrijfsbus	–	–	5.530
Nalatenschappen	1.319.628	475.000	1.023.826



2.917.668	2.305.000	2.708.749
-----------	-----------	-----------

In 2017 is de behoefte aan collectevrijwilligers slechts gedeeltelijk ingevuld. Door opzeggingen en natuurlijk verloop waren er ruim 1.950 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 € 57.488, - lager dan in 2016.

Aan het einde van het boekjaar 2017 had het Fonds 7.348 (eind 2016: 7.754) vaste donateurs die hun donatie met een incassomachtiging doen. De totale waarde van deze machtigingen is € 339.633 op jaarbasis. Naast deze actieve donateurs had het fonds nog 10.609 giftgevers (die in de laatste twee jaar nog een bijdrage hadden geleverd) die hun bijdrage doen met een toegezonden acceptgiro. Eind 2016 waren dat 12.490 giftgevers.

In het boekjaar 2017 zijn 21 nalatenschappen ontvangen voor een totaal bedrag van € 1.379.628, - In 2016 waren dit 26 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 1.023.826, -.

#### Baten van loterijorganisaties

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
VriendenLoterij	799.453	700.000	654.023

De bijdrage bestaat uit een vaste bijdrage van € 250.000 en een variabele bijdrage van € 399.453, - die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten. De opbrengst hieruit is € 4.570, - gestegen ten opzichte van vorig jaar. Er is ook een bijdrage ontvangen van € 150.000, - voor de serie Centraal Medisch Centrum.

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

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Abonnementen EM	10.930	10.000	8.805
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	232.762	262.078	234.891
	<u>243.692</u>	<u>272.078</u>	<u>243.696</u>

De brutokosten van de vakantie-reizen worden verantwoord onder de doelbesteding hulpverlening.

### 3. Besteed aan doelstellingen

#### Wetenschappelijk onderzoek

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Projecten 2018	595.014	615.000	–
Projecten 2017	–	–	1.293.853
Overige kosten	45.651	119.000	112.530
Uitvoeringskosten	78.488	76.282	-32.058
Vrijgevallen subsidies	-1.475	–	–
	<u>717.678</u>	<u>810.282</u>	<u>1.374.325</u>

In 2017 is voor 3 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in het Jaarverslag 2017 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 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Epilepsie Magazine (EM)	50.617	60.000	53.910
Nieuwsbrief	26.715	37.000	32.782
Campagne donateurs/collectanten	70.000	90.000	53.909
Publiekscampagne	75.389	80.000	322.033
Website	26.113	30.000	25.317
Overige kosten	33.227	43.250	61.130
Centraal Medisch Centrum	150.000	–	–
Kinderen met epilepsie in het basisonderwijs	120.000	–	–
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	132.496	118.169	145.546
Uitvoeringskosten voorlichting	<u>235.549</u>	<u>286.585</u>	<u>260.819</u>
Totaal voorlichting	920.106	745.004	955.446

De campagne 'Zicht op genezing' liep van 2016 tot en met 2017.

## Hulpverlening

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Vakantiereizen	422.131	494.437	441.767
Individuele hulpverlening	12.661	15.000	12.056
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	63.371	85.000	73.762
Scholing professionals (SEPION)	15.000	15.000	15.000
Overige verstrekte subsidies	54.008	105.000	15.974
Vrijgevallen subsidies	-800	–	–
Uitvoeringskosten vakantiereizen	191.479	168.531	158.044
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	46.476	40.902	39.621
<b>Totaal hulpverlening</b>	<b>804.326</b>	<b>923.871</b>	<b>756.224</b>

Een specificatie kosten vakantiereizen treft u aan op pagina 41.

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 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Totaal bestedingen	2.428.975	2.479.157	3.085.995
Totaal lasten	3.305.583	3.362.176	3.956.691
Bestedingspercentage lasten	73,5%	73,7%	78,0%

## 4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
TM actie VriendenLoterij	99.156	100.000	99.154
Collecte	118.919	135.000	138.619
Bestandsbeheer en mailings	31.725	48.500	37.086
Collectanten	70.000	50.000	53.306
Aandeel campagne "zicht op genezing"	3.956	40.000	–
Overige kosten	51.374	47.700	47.782
Uitvoeringskosten werving	269.655	233.053	230.716
Totaal wervingskosten	644.785	654.253	606.663

## Kosten percentage werving

Onderstaand is de verhouding van de wervingskosten relatie met de som van de procentueel weergegeven voor de jaren:

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Som van de baten	3.754.539	3.005.000	3.408.895
Wervingskosten	644.785	654.253	606.663
Percentage wervingskosten	17,2%	21,8%	17,8%

## 5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Uitvoeringskosten beheer en administratie	231.823	228.766	264.033
Percentage kosten beheer en administratie			
Som van de lasten	3.305.583	3.362.176	3.956.691
Kosten beheer en administratie	231.823	228.766	264.033
Kengetal beheer en administratie	7,0%	6,8%	6,7%

Het Epilepsiefonds streeft naar effectieve en verantwoorde besteding van haar middelen. Adequate systemen voor planning & control, administratie, directie en bestuur zijn hierbij onmisbaar. 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 2017	Begroot 2017	Totaal werkelijk 2016
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulp- verlening					
Wetenschappelijk Onderzoek	639.190					639.190	734.000	1.300.916
Voorlichting		552.061				552.061	340.250	549.081
Hulpverlening			563.813			563.813	714.438	558.559
Wervingskosten				375.130		375.130	421.200	375.947
Personeelskosten	69.647	305.758	195.608	226.414	198.365	995.792	980.399	978.945
Huisvestingskosten	1.667	18.558	8.647	16.649	11.746	57.267	59.094	60.908
Kantoor en algemene kosten	5.931	34.202	28.757	24.626	19.911	113.427	99.351	119.679
Afschrijving en rente	632	2.729	1.775	1.966	1.801	8.903	13.444	12.656
<b>Totaal</b>	<b>717.067</b>	<b>913.308</b>	<b>798.600</b>	<b>644.785</b>	<b>231.823</b>	<b>3.305.583</b>	<b>3.362.176</b>	<b>3.956.691</b>

## Toelichting op de lastenverdeling

### *Uitvoeringskosten*

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	749.016	744.000	744.886
Sociale lasten	104.678	109.000	108.355
Pensioenkosten	114.790	116.000	116.061
Overige personeelskosten	67.889	51.500	54.122
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-40.582	-40.101	-44.479
	<u>995.792</u>	<u>980.399</u>	<u>978.945</u>

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
<i>Overige uitvoeringskosten</i>			
Huisvestingskosten	64.251	66.300	68.335
Algemene kosten	117.638	115.000	127.412
Afschrijvingskosten	9.273	14.000	13.240
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-11.563	-23.411	-15.746
	<u>179.599</u>	<u>171.889</u>	<u>193.241</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 2017 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 14,7 FTE (2016: 13,7 FTE). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2017	Begroting 2017	Werkelijkheid 2016
Directie	2,0	2,0	2,0
Secretariaat	0,8	0,8	0,8
Boekhouding	1,0	1,0	1,0
Voorlichting en communicatie	4,4	3,7	3,7
Fondsenwerving	2,6	3,0	2,5
Algemeen	2,2	2,2	2,2
Vakantiereizen	1,8	1,4	1,4
	<u>14,7</u>	<u>14,1</u>	<u>13,7</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 2017. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

Naam	M. Boer
Functie	Directeur
Leeftijd	60 jaar
Ervaring in de sector	16 jaar
Dienstverband	onbepaalde tijd
Uren contractueel	40 uren
Parttime percentage	100%
Periode	1/1-31/12

<b>Bezoldiging</b>	2017	2016
Bruto salaris	88.773	88.392
Bruto vakantie-uitkering 8%	7.071	7.071
Eindejaarsuitkeringen e.d.	geen	geen
Variabel salaris	geen	geen
<b>Totaal</b>	<b>95.844</b>	<b>95.463</b>
SV lasten (wg deel)	9.873	9.622
Belaste vergoedingen*	1.877	2.518
Pensioenpremie (wg deel)	20.069	19.993
Totaal bezoldiging	127.663	127.596



*\* 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) € 145.000,*

*-*

*volgens de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling. Voor een toelichting op het beleid en de uitgangspunten voor de directiebezoldiging verwijzen we naar het hoofdstuk Organisatie van het jaarverslag.*

## **Bezoldiging Raad van Toezicht**

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

## Verloopstaat materiële en immateriële vaste activa

<i>Voor de bedrijfsvoering</i>	Kantoorgebouw	Grond	Inventaris	Inrichting	Automatisering	Telefooninst.	Bedrijfsauto	Collectebussen	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2017	843.915	122.462	82.292	35.067	94.137	29.935	6.133	100.516	1.314.457
Investerings boekjaar	3.250	–	1.726	–	88.256	–	–	–	93.232
Desinvesteringen boekjaar	–	–	–	–	-35.027	–	–	–	-35.027
Aanschafwaarde 31-12-2017	847.165	122.462	84.018	35.067	147.366	29.935	6.133	100.516	1.372.662
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2017	358.663	–	79.915	33.054	82.196	17.961	1.226	100.516	673.531
Afschrijving boekjaar	17.068	–	775	344	8.498	8.994	1.227	–	36.906
Afschrijving desinvestering	–	–	–	–	-35.027	–	–	–	-35.027
Cumm. afschr. 31-12-2017	375.731	–	80.690	33.398	55.667	26.955	2.453	100.516	675.410
<b>Boekwaarde 31-12-2017</b>	<b>471.434</b>	<b>122.462</b>	<b>3.328</b>	<b>1.669</b>	<b>91.699</b>	<b>2.980</b>	<b>3.680</b>	<b>–</b>	<b>697.252</b>
<i>Voor de doelstelling</i>									
	Vakantiemat.	Beursstand	Voice resp	Film verst.geh.	Ond.prod.Basis	DVD aanvallen	Campagne '13	Nieuwe website	Totaal
Aanschafwaarde 01-01-2017	23.093	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	40.255	265.601
Investerings boekjaar	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Desinvesteringen boekjaar	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Aanschafwaarde 31-12-2017	23.093	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	40.255	265.601
<i>Afschrijvingen</i>									
Cumm. afschr. 01-01-2017	19.616	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	25.719	247.588
Afschrijving boekjaar	2.010	–	–	–	–	–	–	13.418	15.428
Afschrijving desinvestering	–	–	–	–	–	–	–	–	–
Cumm. afschr. 31-12-2017	21.626	25.080	–	23.713	94.763	43.572	15.125	39.137	263.016
<b>Boekwaarde 31-12-2017</b>	<b>1.467</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>–</b>	<b>1.118</b>	<b>2.585</b>

## Specificatie vakantie-reizen

Bestemming	Kosten per reis		Reissommen deelnemers		Kosten t.i.v. Epilepsiefonds	
	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2017	Begroting 2017	Boekjaar 2017	Begroting 2017
Hallehuis Kinderen week 1 2017	18.155	17.915	7.590	7.590	10.565	10.325
Hallehuis Kinderen week 2 2017	19.880	17.915	8.280	7.590	11.600	10.325
Hallehuis Plus week 1 2017	14.893	17.915	6.600	7.590	8.293	10.325
Hallehuis Plus week 2 2017	19.773	17.915	7.590	7.590	12.183	10.325
Bij d'n Berk Relax 2017	12.862	17.975	6.550	8.340	6.312	9.635
t Volderke Mix 2017	11.875	14.525	6.150	6.780	5.725	7.745
Marinushoeve Actief 2017	11.690	15.914	5.085	7.380	6.605	8.534
Camping t Wilgje 2017	13.714	14.962	11.500	10.000	2.214	4.962
Imminkhoeve 2017	15.957	17.355	7.425	7.920	8.532	9.435
Spreeuwelse Heide 2017	18.663	19.020	8.956	9.428	9.707	9.592
Hugo de Vries 2017	17.303	21.932	10.233	12.630	7.070	9.302
Hotel Euvea 2017	22.071	23.266	16.539	13.443	5.532	9.823
Der Brabander 2017	19.477	25.966	12.160	17.960	7.317	8.006
Hotel Neumuhle	20.211	25.738	13.340	17.600	6.871	8.138
Hotel Krone Roggenbeuren 2017	31.899	40.532	22.097	30.458	9.802	10.074
De Eik 2017	14.391	17.043	10.700	11.770	3.691	5.273
t Borghuis 2017	13.725	19.145	7.830	9.450	5.895	9.695
Portugal juni 2017	33.598	32.875	25.324	27.157	8.274	5.718
Portugal september 2017	47.543	52.600	38.813	41.402	8.730	11.198
Overige kosten	44.451	63.837			44.451	63.837
Uitvoeringskosten					191.479	168.531
<b>Totaal</b>	<b>422.131</b>	<b>494.347</b>	<b>232.762</b>	<b>262.078</b>	<b>380.848</b>	<b>400.800</b>

*Houten, 21 juni 2018*

*Raad van Bestuur:*

*Raad van Toezicht:*

## **CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT**

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

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 2017**

#### **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 2017 en van het resultaat over 2017 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2017;
2. de staat van baten en lasten over 2017; 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 gereede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

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

### **Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening**

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

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

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

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



Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;

- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

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

Doorn, 26 april 2018

**Van Ree Accountants**

w.g.

**drs. A.H.J. Kraaij**

Registeraccountant

## 10. BIJLAGEN

### Bijlage 1: Afgerond onderzoek 2017

#### **1. Onderzoek bij kinderen naar 'dubbele pathologie' in de hersenschors**

Kinderen bij wie de bron van de epilepsie in de hersenschors ligt, hebben vaak ook nog een tweede beschadiging in de hippocampus. Dit verschijnsel wordt dual pathology (dubbele pathologie) genoemd. Kinderneuroloog Kees Braun heeft de mogelijke oorzaken en gevolgen van die tweede beschadiging onderzocht. Het idee was dat de aanvallen in de hersenschors na verloop van tijd wellicht ook schade in de hippocampus veroorzaken. Omdat de hippocampus een essentiële rol speelt bij leren en geheugen, heeft zo'n tweede beschadiging daar misschien een negatief effect op. Braun gebruikte voor zijn onderzoek een proefdiermodel. Het onderzoek heeft aangetoond dat epilepsie in de hersenschors niet leidt tot structurele veranderingen in de hippocampus. Er werden wel functionele veranderingen gevonden in de hippocampale netwerken. Op cognitief gebied hadden de dieren echter beperkte veranderingen. Dit kan wijzen op goedwerkende compensatiemechanismen die de negatieve gevolgen teniet proberen te doen. De bevindingen uit deze studie helpen om het ontstaan van 'dual pathology' bij epilepsie beter te begrijpen.

Titel: "Unraveling dual pathology" how neocortical epilepsy affects hippocampal structure, neurotransmission, networks and synaptic plasticity.  
Onderzoeker: Prof. Dr. K.P.J. Braun  
Instituut: UMCU  
Startdatum: 1 juli 2013. Afgerond op 1 juli 2017 Toegekend bedrag: € 204.645, - gedurende 4 jaar

#### **2. Veroorzakers van ontstekingsprocessen die epilepsie in stand houden**

Eleonora Aronica deed al eerder met subsidie van het Epilepsiefonds onderzoek naar veroorzakers van ontstekingsprocessen in de hersenen (microRNA's). Dit onderzoek was daar een vervolg op. Prof. Aronica keek met name hoe de veroorzakers van ontstekingsprocessen in de hersenen op hun beurt het ontstaan en de instandhouding van epilepsie bevorderen. Uit het onderzoek is gebleken dat een bepaalde microRNA, namelijk miR146a, veelbelovend is voor ziektemodificatie bij epilepsie.

Titel: miRNA and inflammation: new opportunities for therapy in epilepsy associated pathologies  
Onderzoeker: Prof. Dr. E. Aronica  
Instituut: AMC Medical Research, afd. (neuro)pathologie  
Startdatum: 1 februari 2013. Afgerond op 1 februari 2017  
Toegekend bedrag: € 205.000, - gedurende 4 jaar

#### **3. Eerder te voorspellen of het ketogeen dieet zal aanslaan?**

Kinderen met moeilijk behandelbare epilepsie kunnen behandeld worden met het ketogeen dieet. Door dit zeer vetrijke en koolhydraatarme dieet wordt de voornaamste energiebron vet

in plaats van glucose. Het exacte werkingsmechanisme van het ketogeen dieet is onbekend, maar grote onderzoeken hebben de effectiviteit van het ketogeen dieet wel aangetoond. Normaal gesproken wordt na 3 maanden bepaald of het ketogeen dieet effectief is. Omdat dit strenge dieet een grote invloed heeft op het dagelijks leven is het zeer wenselijk als op een eerder moment kan worden voorspeld of het ketogeen dieet bij een patiënt zal aanslaan. Doel van dit pilotonderzoek was het vinden van een parameter die in een vroege fase zou kunnen wijzen op het te verwachten effect van het ketogeen dieet. De onderzoekers hebben in bloed en urine geen waarden gevonden, die het te verwachten effect van het ketogeen dieet eerder konden voorspellen. Er zijn geen onverwachte lage glucoses opgetreden tijdens de instelfase thuis. Thuis beginnen met het ketogeen dieet in vloeibare vorm is dus veilig.

Titel: Biochemical implications of ketogenic diet in children with epilepsy: a pilot study using a metabolomics approach  
Onderzoeker: Prof. dr. O.F. Brouwer  
Instituut: UMC Groningen, afdeling kinderneurologie  
Startdatum: 1 april 2013. Afgerond op 23 januari 2017  
Toegekend bedrag: € 17.750, - gedurende 2 jaar, verlengd met 2 jaar.

## **Bijlage 2: Overzicht van de onderzoekprojecten die in 2018 van start gaan**

### **Eigen subsidierende Epilepsiefonds:**

#### ***1. Techniek ontwikkelen om sneller meest effectieve anti-epilepticum te vinden***

Jurgen Schelhaas en Judith Verhoeven van het Academisch Centrum voor Epileptologie van Kempenhaeghe en het Maastricht UMC+ gaan samen met collega's uit het Radboud UMC een techniek doorontwikkelen en testen, waarbij ze op basis van bloedonderzoek en het DNA-profiel van een patiënt sneller het meest effectieve anti-epilepticum willen vinden voor een individuele patiënt. Nu kost het vinden van de meest geschikte medicijnen voor mensen met epilepsie soms maanden of zelfs jaren.

Titel: Van 'gissen en missen' naar een patiëntgerichte behandeling voor genetisch bepaalde, refractaire epilepsieën: de inzet van de pluripotente stamceltechniek  
Onderzoekers: Dr. H.J. Schelhaas en Dr. J. S. Verhoeven  
Instituut: Academisch Centrum voor Epileptologie (ACE), locatie Kempenhaeghe  
Startdatum: 1 februari 2018  
Toegekend bedrag: € 186.373, -, gedurende 3 jaar

#### ***2. Ontwikkelen nieuwe techniek om epilepsiezone te bepalen (belangrijk bij operatie)***

Voor een epilepsieoperatie vindt uitgebreid onderzoek plaats om de epilepsiezone goed te bepalen. Gerhard Visser, Guido Widman en Robert Helling van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN) gaan onderzoeken of zij met de gelijktijdige inzet van EEG en TMS (Transcraniële Magnetische Stimulatie) de epilepsiebron nauwkeuriger kunnen

lokaliseren, met name bij mensen waar de bron oppervlakkig is gelegen. Zo willen zij EEG-registratie met diepte-elektrodes (in de hersenen) voorkomen of in elk geval gerichter inzetten.

Titel: Niet-invasieve meting van de epileptogeniciteit van een oppervlakkige hersenafwijking  
Onderzoeker: Dr. G.H. Visser, neuroloog  
Instituut: Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)  
Startdatum: 1 februari 2018  
Toegekend bedrag: € 203.641, - gedurende 3 jaar

### **3. Ontrafelen rol stukjes erfelijk materiaal bij temporaalkwabepilepsie**

Jeroen Pasterkamp van het UMC Utrecht kreeg eerder subsidie voor zijn onderzoek naar het ontstaan van temporaalkwabepilepsie, zie in de opsomming van onderzoeken hieronder de beschrijving over 'Welke gliacellen en microRNA's spelen een rol bij temporaalkwabepilepsie?' Met het vervolgonderzoek bekijkt hij de rol van kleine stukjes erfelijk materiaal bij het ontstaan van temporaalkwabepilepsie.

Titel: Het ontrafelen van de rol van circulaire RNA's in temporaalkwabepilepsie  
Onderzoeker: Prof. dr. R.J. Pasterkamp  
Instituut: UMC Utrecht, Dept. Translational Neuroscience, Brain Center Rudolf Magnus (BCRM)  
Startdatum: 1 september 2018  
Toegekend bedrag: € 205.000, -, gedurende 3 jaar

### **PPS-projecten Health~Holland:**

#### ***Kunnen isomiRs gebruikt worden als biomarker?\****

Eén van de grote uitdagingen in epilepsieonderzoek is het herkennen en vaststellen van betrouwbare biomarkers. Biomarkers zijn factoren die routinematig gemeten kunnen worden in makkelijk te verkrijgen monsters, zoals bloed. Ze zouden een indicatie kunnen geven over hoe de epilepsie of aanvallen zich zullen ontwikkelen. Dit onderzoek is gericht op isomiRs. Dit is onlangs ontdekt genetisch materiaal dat door ziekte veranderd is. De hypothese van dit onderzoek is dat circulerende isomiRs in het bloed een weerspiegeling zijn van zogenoemde pathologische veranderingen in de hersenen en dat ze kunnen worden gebruikt als biomarkers voor epilepsie. Pathologische veranderingen ontstaan in cellen of weefsels door bijvoorbeeld een ziekte. Om deze hypothese te testen wordt een vernieuwende en experimentele aanpak gebruikt. Hierbij wordt onder andere een experimenteel model van epilepsie gebruikt, evenals bloed en hersenmateriaal dat afkomstig is van operaties van patiënten met niet-behandelbare epilepsie. De bevindingen van deze experimentele studies worden gebruikt voor de bevestiging van de hypothese bij patiënten. De hier geschetste aanpak heeft onlangs biomarkers in het onderzoek naar kanker opgeleverd, maar dit type onderzoek is nog nooit geprobeerd bij epilepsie.

Titel: EPI-BIO-MIR. Circulating isomiRs: a novel approach to biomarkers for epilepsy

Onderzoeker: Prof. dr. Eleonora Aronica, Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam, afdeling Neuropathologie  
Samenwerkende instituten: GenomeScan, research en development  
Waarde onderzoek: € 199.000, -  
Startdatum: 1 januari 2018  
Duur: 3 jaar  
PPS-toeslag\*: Bijdrage Epilepsiefonds € 70.000, -; eigen bijdrage Epilepsiefonds: € 17.000, -

### ***Kan NVS de hersenen van mensen met moeilijk instelbare epilepsie 'klaar' maken voor medicijnen?\****

Naast behandeling met medicijnen zijn er voor epilepsie behandelingen door middel van neuromodulatie ontwikkeld, waaronder stimulatie van de nervus vagus (NVS). Neuromodulatie is een behandeling waarbij de zenuwbanen met elektrische stroompjes worden beïnvloed. Onlangs werd in literatuur beschreven dat er na NVS in de hersenen specifieke vormveranderingen optreden. Misschien is het epileptisch netwerk in de hersenen door middel van NVS-technieken 'klaar' te maken voor behandeling met anti-epileptica. De hypothese van het project is dat de behandeling van refractaire epilepsie met medicijnen, de zogenoemde farmacotherapeutische behandeling, kan verbeteren nadat het brein 'gereed' is gemaakt door middel van een behandeling met een vorm van NVS, die buiten het lichaam via het oor plaatsvindt door middel van een transcutane auriculaire NVS (tVNS). In een studie worden twee groepen patiënten met refractaire epilepsie vergeleken. De ene groep krijgt 3 maanden behandeling met tVNS gevolgd door 3 maanden behandeling met het medicijn Brivaracetam. De andere groep krijgt 6 maanden behandeling met uitsluitend Brivaracetam. Voorafgaand aan het onderzoek, en na 3 en 6 maanden wordt gekeken naar waardes zoals aanvalsfrequentie. Ook worden cognitieve testen en fMRI gebruikt.

Titel: Priming the epileptic brain (PREP)  
Onderzoeker: dr.ir. R.M.C. Mestrom, Eindhoven University of Technology (TU/e)  
Samenwerkende instituten: Academic Centre for Epilepsy Kempenhaeghe/MUMC+, Hobo Heeze B.V., UCB Pharma B.V.  
Waarde onderzoek: € 298.495, -  
Startdatum: 1 maart 2018  
Duur: 2 jaar  
PPS-toeslag\*: Bijdrage Epilepsiefonds € 87.000, -

\* Deze twee samenwerkingsprojecten zijn gefinancierd met PPS-toeslag die door Topsector Life Sciences & Health beschikbaar is gesteld aan het Epilepsiefonds ter stimulatie van publiek-private samenwerking.

### **Bijlage 3: Verslag Raad van Toezicht**

De Raad van Toezicht is vijf maal 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:

- Rooster van aftreden
- Klachtenrapportage

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

Er zijn zes onderwerpen geweest waar de raad bijzonder aandacht aan heeft besteed:

1. De meerjarenbegroting 2017 – 2020 is goedgekeurd.
2. Het jaarverslag is uitgebreid besproken met de accountants en goedgekeurd.
3. Er is een nieuwe voorzitter gezocht en gevonden. In de procedure zijn ook externe kandidaten betrokken.
4. De evaluatie van de campagne 'Zicht op genezing' heeft ertoe geleid dat voor het jubileumjaar 2018 gekozen wordt voor een ander bureau.
5. De aangepaste norm voor de vaststelling van het directiesalaris is besproken en de raad heeft nagerekend dat het salaris van de directeur hieronder blijft.
6. Er is goedkeuring gegeven voor een extra investering van € 150.000 om nieuw instructie- en lesmateriaal voor het basisonderwijs te ontwikkelen.

De raad heeft zichzelf geëvalueerd en heeft het functioneren van directie besproken. De raad vindt dat zij adequaat wordt geïnformeerd en is tevreden over de prestaties van de organisatie en hoe de organisatie wordt geleid.