



Epilepsiefonds

Jaarverslag Epilepsiefonds 2019



INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	4
1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN	5
2. BESTEDINGEN	6
2.1 Wetenschappelijk Onderzoek	6
2.2 Voorlichting	7
2.3 Hulpverlening	8
3. COMMUNICATIE	10
3.1 Middelen	10
3.2 Communicatie met belanghebbenden	10
3.3 Bezetting	11
4. ORGANISATIE EN BELEID	12
4.1 Governance	12
4.2 Risico's	12
4.3 Doelrealisatie	13
4.4 Niet gerealiseerde doelstellingen	13
5. FONDSENWERVING	14
5.1 Baten van particulieren	14
5.2. Baten van VriendenLoterij	15
6. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN	16
6.1 Financieel beleid en reserves	16
6.2 Fondsenwerving	16
6.3 Begrotingsbeleid	17
6.4 Vermogensbeheer	17
6.5 Reserves en Fondsen	17
6.6 Beleggingsbeleid	17
6.7 Resultaat 2019	17
7. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST	18
8. JAARREKENING	19
Balans per 31 december	19
Staat van Baten en Lasten over 2019	21
Kasstroomoverzicht over 2019	22
Toelichting behorende bij de jaarrekening 2019	23
Grondslagen voor de waardering van activa en passiva	23
Reserves en fondsen	25
Grondslagen voor de resultaatbepaling	25
Toelichting op de balans per 31 december 2019	28
(Im)materiële vaste activa	28
Vorderingen en overlopende activa	29
Liquide middelen	29
Reserves en Fondsen	30
Voorziening groot onderhoud	31

Langlopende en kortlopende schulden	31
Niet in de balans opgenomen rechten en verplichtingen	32
Toelichting op de staat van baten en lasten 2019	33
Baten van particulieren	33
Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	33
Besteed aan doelstellingen	33
Wervingskosten	35
Toelichting op de lastenverdeling (model C)	36
Toelichting op de lastenverdeling	36
Bezoldiging directie	37
Bezoldiging Raad van Toezicht	38
Gebeurtenissen na balansdatum	38
Controleverklaring van de onafhankelijke accountant	39
9. BIJLAGEN	43
Bijlage 1: Realisatie jaardoelstellingen 2019	43
Bijlage 2: Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2020 van start gaan	46
Bijlage 3: Afgerond onderzoek 2019	48
Bijlage 4: Verslag Raad van Toezicht	48

VOORWOORD

In dit jaarverslag kijken we terug op een afwisselend jaar, tevens mijn laatste jaar als directeur van het Epilepsiefonds. Aan het begin van het jaar startten de gesprekken met de Epilepsie Vereniging Nederland en aan het einde gingen we als één organisatie verder. Daar zijn we trots op. We bieden nu één loket voor iedereen die met epilepsie te maken heeft en kunnen legitiem namens alle mensen met epilepsie spreken. Doordat we samen één organisatie zijn, verandert de rol van het Epilepsiefonds. De organisatie is hard aan de slag om dit verder in te richten.

Vanuit de reserves van de vorige jaren hebben we dit jaar meer geld besteed aan wetenschappelijk onderzoek. Dat is goed, want wij verwachten dat de oplossingen voor mensen met epilepsie uit onderzoek komen. Daarom besteden we het geld dat we binnenkrijgen zorgvuldig en werken we samen met andere partijen om meer onderzoek mogelijk te maken.

Verder is dit jaar de collecte gereorganiseerd om de al jaren teruglopende inkomsten een halt toe te roepen en te keren. Hierbij werkten we samen met een externe partij, wat helaas niet goed ging. Hierdoor ontstond er onrust onder onze collecterende achterban. Deze reorganisatie hebben we gestopt, waarna we met eigen personeel de collecte beter zijn gaan inrichten, rekening houdend met de achterban. Met veel enthousiasme bereidden we de collecte van 2020 voor, totdat het coronavirus uitbrak. Sindsdien hebben we onze verwachtingen bijgesteld en zetten we alles op alles voor een geslaagde online collecte.

De inkomsten uit nalatenschappen waren de laatste jaren verassend hoog. Alleen het afgelopen jaar waren deze inkomsten veel lager dan begroot, waardoor we het jaar eindigden met een tekort. Deze inkomsten zijn lastig te sturen en verlopen grillig. Om ze voor de toekomst te stimuleren zijn we in 2019 met een campagne gestart.

Goed was de tweede editie van de Night Walk. Dit wandelevenement waaraan bijna 450 mensen deelnamen, was een succes en zetten we volgend jaar voort.

De plannen voor volgend jaar worden vanaf 1 april 2020 uitgevoerd door Joost Wijnhoud, de nieuwe directeur/bestuurder. Hij gaat het Epilepsiefonds, dé organisatie voor mensen met epilepsie, verder uitbouwen. Ik wens hem en het team veel succes en alle goeds voor de toekomst!

Martin Boer

Directeur/bestuurder

1. VISIE, MISSIE EN DOELSTELLINGEN

Epilepsie heeft een ingrijpende invloed op het leven van mensen. Per jaar wordt bij 14.000 mensen de diagnose epilepsie gesteld. Een derde van de mensen met epilepsie wordt niet aanvalsvrij en dat betekent een leven met soms vergaande beperkingen. 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 en met betrokken en professionele medewerkers.

Hoofddoelstellingen

Het Epilepsiefonds wil:

1. bijdragen aan een beter begrip van epilepsie. Zodat de ziekte beter behandeld kan worden, waardoor de kwaliteit van leven verbetert en genezing dichterbij komt. Daarom financiert het fonds wetenschappelijk epilepsieonderzoek dat hieraan bijdraagt.
2. daarvan behandelen, goed uitrusten 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. Daarom geven we 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. onbezorgde vakanties organiseren voor mensen die vanwege hun epilepsie niet zelfstandig kunnen reizen.
6. financiële hulp verlenen aan epilepsieorganisaties en individuen.

Om deze doelstellingen te realiseren moet het Epilepsiefonds:

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. BESTEDINGEN

2.1 Wetenschappelijk Onderzoek

2.1.1 Leerstoelen

Het Epilepsiefonds vindt het belangrijk om het onderwerp 'epilepsie' te verankeren in de onderzoekswereld. We ondersteunen twee leerstoelen, zodat de toekomst van epilepsieonderzoek is gewaarborgd en epilepsie in de medische opleidingen aan bod komt. Sinds 2002 ondersteunt het Epilepsiefonds de leerstoel van bijzonder hoogleraar Bert Aldenkamp 'Psychosociale aspecten van epilepsie' aan het MUMC. De leerstoel is in 2019 afgelopen en heeft veel inzicht opgeleverd over de invloed van epilepsie en het gebruik van anti-epileptica op cognitie en recent over de betekenis van cognitieve veroudering. 2019 was het eerste volle jaar voor de nieuwe leerstoel 'Neuromodulatie' van bijzonder hoogleraar Paul Boon. Deze leerstoel is een onderdeel van een gezamenlijk onderzoeksprogramma waarin de TU/e, Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+, de Universiteit van Gent en nu ook het Epilepsiefonds samenwerken. Het onderzoek binnen dit programma richt zich op hersenveroudering bij epilepsiepatiënten. De leerstoel is bedoeld om niet-invasieve neuromodulatie als behandeloptie voor mensen met epilepsie te onderzoeken. Met de Publiek Private Samenwerking (PPS)-toeslag van Health~Holland die toegekend is aan het Epilepsiefonds en bijdragen van TU/e, Kempenhaeghe en Philips ging in 2019 rond deze leerstoel een neuromodulatieproject van 1,9 miljoen van start. Doel van dit project is onderzoeken of een EEG-apparaat, dat ook elektrische signalen kan uitzenden, als behandeloptie kan worden gebruikt.

2.1.2 Eigen subsidieronde

Het Epilepsiefonds subsidieert wetenschappelijk onderzoek. Deze subsidies kent de organisatie toe via een eigen onderzoeksrunde op basis van advies van de Wetenschappelijke Adviesraad. Dit jaar zijn vijf onderzoeken gehonoreerd. Doel is om veelbelovend onderzoek te financieren. Onderdeel van de beoordelingsprocedure is ook de beoordeling door een panel van ervaringsdeskundigen. Een van de onderzoeken is een klein onderzoek, waarvoor we onder donateurs geld hebben geworven. Een overzicht van de gehonoreerde onderzoeken vindt u in bijlage 2. In bijlage 3 staan de in 2019 afgeronde onderzoeken.



Erwin van Vliet en Jan Gorter ontvingen subsidie voor hun onderzoek naar de rol van verouderingsprocessen in de hersenen bij het ontstaan van epilepsie.

2.1.3 PPS-toeslag

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 krijgen subsidie (PPS-toeslag) om Publiek Private Samenwerkingen te ondersteunen. Het Epilepsiefonds heeft hiervoor dit jaar € 62.100,- toegewezen gekregen. Er zijn afspraken gemaakt over een in te dienen project, dat in maart 2020 zal worden ingediend.

2.1.4 Nascholing

Het Epilepsiefonds heeft zich ten doel gesteld om zorgprofessionals die in hun beroepspraktijk te maken krijgen met epilepsie voldoende toe te rusten. Daartoe heeft het Epilepsiefonds dit jaar een bijlage geleverd aan de Sepion-nascholingscursussen voor arts-assistenten neurologie en kindergeneeskunde. Dankzij deze cursus zijn in 2019 ruim 100 nieuwe arts-assistenten geschoold in epilepsie.

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 lopende onderzoeksprojecten.

2.2 Voorlichting

2.2.1 Voorlichting

Als de diagnose epilepsie wordt gesteld, hebben mensen met epilepsie en hun omgeving vaak veel vragen. 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;
- de Epilepsie Infolijn.

De afdeling Voorlichting zorgt ervoor dat mensen met epilepsie en hun omgeving beter toegerust zijn om met de epilepsie om te gaan.



Ook in 2019 werd het voorlichtingsblad Epilepsie Magazine weer uitgegeven.

Direct contact

Via de Epilepsie Infolijn heeft het fonds direct contact met mensen met epilepsie en hun omgeving, maar ook met zorgprofessionals. In 2019 had de afdeling voorlichting 3697 keer contact met mensen die vragen stelden en/of materiaal bestelden. In 1724 gevallen gaven we inhoudelijke informatie. Mensen kunnen themabrochures en artikelen met achtergrondinformatie gratis downloaden in onze webwinkel. Dit gebeurde in 2019 in totaal 7047 keer.

	2019	2018
Aantal keer direct contact	3.697	4.279
Waarvan inhoudelijke vragen	1.724	1.705
Downloads via webwinkel	7.047	6.908

Voorlichtingsmaterialen

In 2019 werd het reisadviesboekje geheel vernieuwd en omgevormd naar de gratis downloadbare uitgave 'Epilepsie en reizen'. Hierin vindt de lezer informatie, aandachtspunten en zinnen in elf talen die betrekking hebben op epilepsie. Zoals bij alle uitgaven en artikelen die het fonds publiceert, was bij dit product een professional betrokken.

Samengaan Epilepsiefonds met EVN en Stichting ZIE

In 2019 is intensief overlegd binnen het Epilepsiefonds over het samengaan met de Epilepsievereniging Nederland (EVN) en Stichting ZIE. Voor de afdeling Voorlichting had dit samengaan consequenties voor de uitgevoerde en geplande activiteiten in 2019. De EVN en Stichting ZIE hielden zich namelijk ook bezig met voorlichting en dan met name voor bepaalde doelgroepen. Nieuwe voorlichtingsactiviteiten of bepaalde beleidskeuzes zijn daarom uitgesteld tot de samenwerking een feit zou zijn. De coördinator van de afdeling nam intensief en actief deel aan gesprekken over de toekomstige organisatie, de bijbehorende strategie en de rol van de afdeling Voorlichting daarin.

2.3 Hulpverlening

2.3.1 Vakantiereizen

Al meer dan 25 jaar organiseert het Epilepsiefonds aangepaste vakantieweken voor kinderen en (jong)volwassenen met Epilepsie. Als fonds zijn we aangesloten bij Stichting Garantiefonds Reisgelden (SGR) en voldoen onze vakantieweken aan de kwaliteitseisen van de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV). Daarnaast hanteert de afdeling Vakantiereizen de reisvoorwaarden van de Algemene Nederlandse Vereniging van Reisonderningen (ANVR). Door deze maatregelen kunnen we onze deelnemers op verantwoorde wijze mee op reis nemen en een onvergetelijke vakantieweek bezorgen.

Deelnemers

In 2019 bestond ons reisprogramma uit negentien reizen met diverse binnen- en buitenlandse bestemmingen. We hadden 330 plaatsen beschikbaar en in totaal gingen er 286 deelnemers met ons mee op reis. Dit is een bezettingsgraad van 86,6 procent. Deze bezettingsgraad geeft een kleine daling weer ten opzichte van voorgaande jaren. Er gingen 21 nieuwe deelnemers mee.

Vrijwilligers

Voor de begeleiding van onze deelnemers vullden we in totaal 249 vrijwilligersplekken. In 2019 hebben we 29 nieuwe vrijwilligers ingezet. Het vinden van verpleegkundigen voor alle reizen blijft ieder jaar een uitdaging, ook in 2019 hebben wij dit moeten aanvullen met twee betaalde krachten. Voor de vrijwilligers organiseerden we ook dit jaar weer een trainingsdag.

Evaluatie

Om het reiseseizoen goed af te sluiten hebben we de reizen geëvalueerd met alle leidinggevend en verpleegkundigen die afgelopen zomer mee zijn geweest. Dat heeft geleid tot leerpunten over locaties. Daarnaast vroegen we alle overige vrijwilligers en de deelnemers een evaluatieformulier in te vullen. Van alle vrijwilligers vulde 83% het evaluatieformulier volledig in. Uit de antwoorden blijkt dat vrijwel iedereen er waarde aan hecht om de andere teamleden vooraf te ontmoeten en de nodige voorbereidingen te treffen. Een aantal vrijwilligers heeft aangegeven dat zij in de zomerperiode minder tijd hebben



De deelnemers waren enthousiast over de inhoud van de activiteiten en de uitstapjes.

om mee te gaan. Zij zouden er voor openstaan om buiten de zomerperiode deelnemers te begeleiden. Ook het merendeel van onze deelnemers heeft het evaluatieformulier na afloop van de vakantie ingevuld. Uit de evaluatieformulieren blijkt dat deelnemers van alle niveaus de groepsgrootte, de inhoud van de activiteiten en de uitstapjes als prettig hebben ervaren.

2.3.2 Goede epilepsiezorg

In september ging het Nederlands Epilepsie Netwerk officieel met een pilot van start. Hieraan doen de beide epilepsiecentra en dertien perifere ziekenhuizen mee. De volgende doelstellingen zijn geformuleerd:

- Het Nederlands Epilepsie Netwerk beoogt kennisuitwisseling te vergemakkelijken tussen medisch specialisten van perifere ziekenhuizen en epileptologen van de gespecialiseerde epilepsiecentra.
- Persoonlijk en laagdrempelig onderling overleg draagt dan bij aan de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plek. De pilot wordt gefinancierd door het Epilepsiefonds en de Nederlandse Vereniging tegen Vallende Ziekte (een vermogensfonds). Er is geen structurele financiering voor netwerkzorg, terwijl er breed draagvlak is voor de organisatie van de zorg langs deze lijn. De financiering die noodzakelijk is om het netwerk in stand te houden is een punt van aandacht. De epilepsiecentra overleggen met zorgverzekeraars om hier een oplossing voor te vinden.

3. COMMUNICATIE

3.1 Middelen

De afdeling Communicatie verzorgt het contact met de achterban van het Epilepsiefonds via onder meer nieuwsbrieven, mailings, social media en epilepsie.nl. Om de berichtgeving over onderzoek in deze media te verbeteren gingen we in 2019 actief in gesprek met onderzoekers. Hieruit volgden verschillende goed gelezen berichten op social media en artikelen in onze nieuwsbrieven en Epilepsie Magazine.

Werving en communicatie Night Walk

Verder hield de afdeling Communicatie zich bezig met de organisatie van de Epilepsie Night Walk. We verzorgden de werving van en communicatie met de 437 deelnemers. Dit is een stijging van 112 ten opzichte van vorig jaar (325 deelnemers). Het evenement was een groot succes en zal ook in 2020 weer worden georganiseerd.



Maar liefst 437 wandelaars deden mee met de Night Walk.

Nieuwe website

Op de planning voor 2019 stond het ontwikkelen van een nieuwe website. Dit is echter on hold gezet door de ontwikkelingen rond het samengaan met de EVN en de daaruit volgende nieuwe koers van de organisatie. Dit project krijgt doorgang, zodra de strategie voor de organisatie helder is. Naar verwachting is dit in 2020.

3.2 Communicatie met belanghebbenden

Het Epilepsiefonds kent vijf groepen belanghebbenden:

- *Mensen met epilepsie en hun ouders/verzorgers*

De groep mensen met epilepsie en hun naasten vertegenwoordigt de directe doelgroep van het Epilepsiefonds. Daarom achten wij 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. Deze groep is dan ook goed vertegenwoordigd in de RvT en panels van ervarings-

deskundigen. Daarnaast voorzien wij deze groep van goede voorlichting via onze website, ons voorlichtingsmagazine en de Epilepsie Infolijn. Voor hulpverlening kunnen mensen met epilepsie aanvalsdetectieapparatuur bij ons lenen en deelnemen aan onze vakantie-reizen.

- *Donateurs*

Donateurs worden viermaal per jaar via een nieuwsbrief geïnformeerd over de activiteiten van het Epilepsiefonds. Daarnaast kunnen donateurs zich inschrijven voor een digitale nieuwsbrief. Tenslotte informeren wij onze donateurs via epilepsie.nl en social media over het laatste nieuws en de nieuwste ervaringsverhalen.

- *Vrijwilligers*

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

De vakantie-vrijwilligers 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 trainingsdagen georganiseerd.

- *Zorgprofessionals*

Het contact met zorgprofessionals verloopt vooral via het samenwerkingsverband dat het fonds heeft met de Nederlandse Liga tegen Epilepsie. Het fonds ondersteunt de beroepsorganisatie zowel financieel als beleidsmatig en voert de bureau-redactie 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 voor wetenschappelijk onderzoek van het Epilepsiefonds 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 Epilepsie Magazine, de website en nieuwsbrief.

3.3 Bezetting

In 2019 veranderde de bezetting van de afdeling Communicatie. Tijdens de zoektocht naar een nieuwe communicatiemedewerker was de afdeling lange tijd onderbemand. Sinds november 2019 is de afdeling weer op volle sterkte.

4. ORGANISATIE EN BELEID

4.1 Governance

Het Epilepsiefonds is een zelfstandige stichting die wordt bestuurd door een eenhoofdige 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 onder andere de zaken staan geagendeerd die getoetst moeten worden voor de CBF-erkenning. 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 hoofdstuk 9 van de jaarrekening wordt toegelicht. Leden van de RvT kunnen alleen reiskosten declareren.

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

Het Epilepsiefonds is lid van:

- Goede Doelen Nederland (goede doelen brancheorganisatie)
- Stichting Collecteplan (platform van alle landelijk collecterende goede doelen)
- Samenwerkende Gezondheidsfondsen (vereniging 20 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 Epilepsiefonds voldoet aan de criteria van de erkenningsregeling van het CBF en heeft het certificaat 'erkend goed doel'. De erkenning is in 2018 verlengd. Daarnaast is het fonds een erkende ANBI-instelling.

4.2 Risico's

Eens per twee jaar laat het Epilepsiefonds een uitgebreide risicoanalyse uitvoeren. Deze is in 2018 voor het laatst uitgevoerd. Vervolgens is er in de Auditcommissie en de Raad van Toezicht aandacht aan besteed.

- We hebben onderzocht of we de financiële risico's, die samenhangen met onjuist verstrekte informatie, kunnen onderbrengen bij een verzekering. Dat blijkt niet mogelijk te zijn.
- Het Epilepsiefonds leent aanvalsdetectieapparatuur uit. De vraag is of het Epilepsiefonds aansprakelijk kan worden gesteld als de apparatuur niet werkt. Dat blijft onduidelijk, maar de regeling voorziet in een behoefte en daarom is besloten om dit risico te nemen.
- Ook dit jaar is de risicoanalyse besproken met de Auditcommissie en is gecontroleerd of de directie de bevindingen heeft geïmplementeerd.

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

- Een aantal van de deelnemers die meegaan op onze vakantiereizen 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 Epilepsiefonds kiest er bewust voor om dit risico te accepteren, omdat onze deelnemers anders geen mogelijkheid hebben om op vakantie te gaan. Het Epilepsiefonds heeft beleid gemaakt over hoe er in een dergelijke situatie gehandeld moet worden.
- 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 Epilepsiefonds de noodzakelijke protocollen geschreven en met medewerkers besproken en een compliance officer aangesteld. Deze ziet erop toe dat de protocollen worden nageleefd.
- Het Epilepsiefonds 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. Ook worden nieuwe manieren van werving onderzocht. Zo is dit jaar de tweede editie van het fondsenwervende evenement de Night Walk gehouden.

4.3 Doelrealisatie

Het Epilepsiefonds werkt met een meerjarenbeleidsplan 2017 - 2020 met daarin de meerjarendoelstellingen. De jaardoelstellingen leiden we hiervan af. Over de realisatie van de jaardoelstellingen wordt viermaal per jaar gerapporteerd aan de Raad van Toezicht. Van de 24 jaardoelstellingen zijn er 12 gerealiseerd, acht lopen door naar 2020 en vier zijn niet gerealiseerd. Het grote aantal doelstellingen dat doorloopt heeft met verschillende factoren te maken:

- Het realiseren van de samenwerking met de EVN kostte veel tijd en was min of meer onvoorzien.
- De organisatie van de collecte legde beslag op veel tijd van veel medewerkers.
- Door personele wisselingen en ziekte was de capaciteit op sommige momenten beperkt.

Een overzicht van de doelstellingen en de realisatie vindt u in bijlage 1.

4.4 Niet gerealiseerde doelstellingen

Er zijn vier doelstellingen niet gerealiseerd.

- Er zou een invitational conference met onderzoekers, behandelaars en mensen met epilepsie worden georganiseerd om te praten over speerpunten in epilepsieonderzoek. Dat is wel gebeurd binnen de Wetenschappelijke Adviesraad, maar besloten is om daar in 2020 na het aanstellen van de nieuwe directeur verdere stappen in te nemen.
- In het Epilepsienet zou ook nascholing een plaats krijgen. De ontwikkeling van het Epilepsienet loopt anders dan vooraf bedacht en het Epilepsiefonds heeft daar slechts beperkt invloed op. Hierdoor is de nascholing nog niet ontwikkeld.
- Er zou een nieuwe website worden gebouwd, maar gezien de ontwikkelingen in de samenwerking met de EVN is daarmee gewacht. Met de ontwikkeling van de nieuwe website wordt in 2020 gestart.
- Zodra bekend is dat het Europese Epilepsiecongres in Nederland georganiseerd wordt, kunnen we hieraan meewerken. Dit was in 2019 nog niet bekend.

5. FONDSENWERVING

5.1 Baten van particulieren

De inkomsten uit donaties en giften zijn dit jaar licht gestegen. De stijging van de opbrengst wordt veroorzaakt door de opbrengst van de Epilepsie Night Walk. De opbrengst hiervan was ruim € 90.000,-. De Night Walk wordt in 2020 gecontinueerd en verder uitgebouwd. Met dit sportieve evenement bereiken we een jongere doelgroep.

Donateurs en giftgevers

Eind 2019 waren er 5.876 (cijfers DM mrt) donateurs. Naast deze actieve donateurs heeft het fonds nog 8.083 giftgevers die in de laatste twee jaar een bijdrage leverden via een toegezonden acceptgiro. Eind 2018 waren dat 9.286 giftgevers.

De opbrengst uit nalatenschappen is in 2019 voor het eerst in jaren fors gedaald. De totale inkomsten uit nalatenschappen bedroegen € 284.141 en kwam hiermee een stuk lager uit dan de begroting die gebaseerd is op het tienjaarsgemiddelde. De helft van de nalatenschappen komt van mensen die bij leven donateur waren en de andere helft komt van mensen van wie er bij leven geen connectie met het fonds bekend was.

Nalatenschappencampagne

In 2019 startten we met de wervingscampagne Nalatenschappen. Doel van de campagne is onder de aandacht brengen dat je aan het Epilepsiefonds kunt nalaten. Potentiële nalaters (500) uit de eigen achterban zijn benaderd via direct mail en opgevolgd met een telemarketing-campagne. Hierna hebben vier mensen aangeven dat ze het Epilepsiefonds in hun testament hebben opgenomen, twee mensen hebben toegezegd dat ze dit gaan doen en 55 hebben een folder aangevraagd. In 2020 zetten we de campagne voort.

Donateurswerving

We zijn in 2019 gestopt met de werving van donateurs door leadwerving, omdat de werving niet de gewenste resultaten opleverde.



Dankzij de deelnemers van de VriendenLoterij ontving het Epilepsiefonds € 742.986,-. Een prachtig bedrag.

5.2. Baten van VriendenLoterij

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven, zodat zij voluit kunnen meedoen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Ook steunt zij vrijwilligers in hun ambitie om een bijdrage aan de maatschappij te leveren. De loterij werft fondsen voor goede doelen die werken aan gezondheid en welzijn. Daarnaast geeft de organisatie bekendheid aan het werk van deze goede doelen.

Het Epilepsiefonds ontvangt een vaste bijdrage van € 250.000,- per jaar. De overeenkomst hiervoor staat nog vier jaar vast. Naast deze vaste bijdrage spelen veel mensen maandelijks voor het Epilepsiefonds mee met de VriendenLoterij. Deze mensen hebben een maandabonnement op de loten van de VriendenLoterij en het Epilepsiefonds ontvangt een bedrag voor de loten die zij afnemen. Met een grote wervingsactie met een mailpack zijn in januari 4740 nieuwe maandabonnementen geworven. Mede daardoor ontving het Epilepsiefonds een totaalbedrag van € 742.986, dankzij de deelnemers van de VriendenLoterij.

Daarnaast was het Epilepsiefonds dankzij de VriendenLoterij te gast in het tv-programma Koffietijd. De uitzending besteedde aandacht aan een documentaire over epilepsie in het onderwijs, die het Epilepsiefonds had gemaakt. Mel, een jongen met epilepsie, en zijn moeder Mirella die in de documentaire gevolgd werden, deden hun verhaal. Daarnaast gaf een van onze communicatiemedewerkers meer uitleg over het belang van de documentaire en leven met epilepsie. Dit leverde veel aandacht op voor de ziekte. We zijn bijzonder blij met de steun van de VriendenLoterij.



Dankzij de VriendenLoterij was het Epilepsiefonds te gast bij Koffietijd. Daar vroegen we aandacht voor de ziekte.

6. FINANCIËEL BELEID EN RESULTATEN

6.1 Financieel beleid en reserves

In het financieel beleid van het Epilepsiefonds zijn de uitgangspunten vastgelegd voor het begrotingsbeleid, het vermogensbeheer en het beleggingsbeleid. Het financieel beleid van het Epilepsiefonds 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 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.

6.2 Fondsenwerving

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

1. Donaties en giften van voornamelijk particulieren. Deze donateurs en giftgevers vormen een groep van ongeveer 20.000 'getrouwen' die het fonds vaak al 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 ongeveer 20.000 collectevrijwilligers geven we hier invulling aan.
3. Nalatenschappen, deze vormen een belangrijk deel van de inkomsten.
4. Met de Night Walk proberen we een jongere groep gevers aan het Epilepsiefonds te binden.

Voor de werving en upgrading van (nieuwe) donateurs en collectevrijwilligers gebruiken we telemarketing, lead generation-acties en door-to-dooracties.



Bijna 20.000 vrijwilligers zetten zich jaarlijks in voor de collecte begin juni.

6.3 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 beleggingen. De meerjarenbegroting wordt jaarlijks geactualiseerd en driejaarlijks volledig doorgelicht.

Het Epilepsiefonds begroot zijn nalatenschappen op basis van het tienjarig gemiddelde ontgaan van incidentele uitschieters. Het Epilepsiefonds 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 25 % 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 of nalatenschap tegenover staat. Dit geldt niet altijd voor investeringen in wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor kunnen ook resultaten worden aangewend die in voorgaande jaren zijn behaald.

6.4 Vermogensbeheer

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

6.5 Reserves en Fondsen

Binnen het vrij besteedbaar vermogen is een aantal reserves benoemd.

De Continuïteitsreserve is opgenomen om de risico's op korte termijn af te dekken en is gerelateerd aan de kwalitatieve analyse van de risico's die tweejaarlijks wordt verricht. De opbrengsten van de reserve als bron van inkomsten worden niet noodzakelijk geacht voor het realiseren van de doelstelling op de lange termijn. In 2019 is de gevormde Reserve Onderzoeksprojecten van € 755.000 besteed aan bijzondere onderzoeks- of samenwerkingsprojecten. 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 rentebaten uitsluitend bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

6.6 Beleggingsbeleid

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

6.7 Resultaat 2019

In 2019 is er door de Raad van Bestuur bewust gekozen voor een extra investering in wetenschappelijk onderzoek, omdat hier in 2018 al middels een donatie aan de reservering Onderzoeksprojecten was voorzien. Door deze beslissing bedroeg de Reserve onderzoeksprojecten ultimo 2018 € 755.000. Dit bedrag is in 2019 geheel besteed. Ondanks deze onttrekking voor onderzoeksprojecten die was voorzien, resulteerde dit uiteindelijk toch in een tekort van € 386.918. Dit tekort is ten laste van de Overige Reserve (= vrij besteedbaar) gekomen.

7. VERWACHTINGEN VOOR DE TOEKOMST

Met het overnemen van de activiteiten van de EVN, Stichting ZIE (ouders van kinderen met zorgintensieve epilepsie) en Stichting Vera Vitaal (jongeren met epilepsie) heeft het Epilepsiefonds per 1 januari 2020 patiëntenactiviteiten aan haar portefeuille toegevoegd. Dat geeft de organisatie meer legitimiteit en de mogelijkheid om duidelijke standpunten in te nemen. Daarbij verwachten we dat we onze zichtbaarheid vergroten. Per 1 april 2020 start Joost Wijnhoud als nieuwe directeur. Samen met het team zal hij de nieuwe strategie vaststellen en bepalen hoe deze wordt geïmplementeerd. Daarbij is fondsenwerving een belangrijk speerpunt, want de traditionele fondsenwervende activiteiten staan al jaren onder druk en inkomsten uit nalatenschappen zijn onzeker. De reorganisatie van de collecte en het fondsenwervend evenement de Night Walk zijn hierin belangrijk.

8. JAARREKENING

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Activa	Toelichting	2019	2018
<i>Immateriële vaste activa</i>	1		
Voor de doelstelling		<u>39.032</u>	<u>48.771</u>
		39.032	48.771
<i>Materiële vaste activa</i>			
Voor de bedrijfsvoering		574.736	604.074
Voor de doelstelling		<u>-</u>	<u>540</u>
		574.736	604.614
<i>Vorderingen en overlopende activa</i>	2		
Nederlandse Liga tegen Epilepsie		22.747	14.764
Vooruitbetaalde kosten		77.208	75.825
Overige vorderingen en overlopende activa		<u>1.254.984</u>	<u>1.539.638</u>
		1.354.939	1.630.227
<i>Liquide middelen</i>	3		
Kas		484	315
ABN AMRO		70.753	128.051
Rabobank		121.273	98.448
ING		386.000	203.924
Deposito's		<u>4.515.889</u>	<u>5.214.837</u>
		5.094.399	5.645.575
		<u>7.063.106</u>	<u>7.929.187</u>

Balans per 31 december

(bedragen in euro's)

(na voorstel resultaatbestemming)

Passiva	Toelichting	2019	2018
<i>Reserves en Fondsen</i>	4		
* continuïteitsreserve		2.200.000	2.200.000
* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten		–	755.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering		574.736	604.074
* bestemmingsreserve doelstelling		39.032	49.311
* overige reserve		<u>1.207.877</u>	<u>1.567.135</u>
		4.021.645	5.175.520
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg		<u>252.153</u>	<u>252.128</u>
		4.273.798	5.427.648
<i>Voorzieningen</i>	5	109.443	86.476
<i>Langlopende schulden</i>	6		
Toegezegde subsidies		993.487	662.341
<i>Kortlopende schulden</i>	7		
Toegezegde subsidies		1.437.257	1.379.722
Overige schulden en overlopende passiva		<u>249.121</u>	<u>373.000</u>
		1.686.378	1.752.722
		<u>7.063.106</u>	<u>7.929.187</u>

Staat van Baten en Lasten over 2019

(bedragen in euro's)

		Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Baten:	Toelichting			
- Baten van particulieren	1.	1.799.495	2.300.000	3.347.592
- Baten van bedrijven		24.453	-	22.768
- Baten van Vriendenloterij		742.986	670.000	712.704
- Baten van andere organisaties zonder winstogmerk		17.295	-	48.584
Som van de geworven baten		2.584.229	2.970.000	4.131.648
<i>Baten als tegenprestatie voor de levering van diensten:</i>	2.			
- Abonnementen Epilepsie Magazine		14.355	10.000	13.400
- Deelnemersbijdrage vakantiehuizen		232.257	240.000	236.223
Som der baten		2.830.841	3.220.000	4.381.271
Lasten:				
<i>Besteed aan doelstellingen:</i>	3.			
- Wetenschappelijk onderzoek		1.408.038	814.938	970.794
- Voorlichting		640.915	689.680	772.237
- Hulpverlening		813.253	844.421	889.046
Totaal besteed aan doelstellingen		2.862.206	2.349.039	2.632.077
Wervingskosten	4.	861.288	830.625	971.991
Kosten administratie en beheer	5.	267.763	242.586	259.199
Som van de lasten		3.991.257	3.422.250	3.863.267
Saldo voor financiële baten en lasten	6.			
Financiële baten		6.566	20.000	-4.334
Saldo van baten en lasten		-1.153.850	-182.250	513.670

Bestemming saldo 2019

Toevoeging/onttrekking aan:

* bestemmingsreserve onderzoeksprojecten	-755.000	-	255.000
* bestemmingsreserve bedrijfsvoering	-29.338	-	-12.809
* bestemmingsreserve doelstelling	17.381	-	-33.643
* continuïteitsreserve	-	-	200.000
* overige reserve	-386.918	-182.250	58.612
* bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg	25	-	58
	-1.153.850	-182.250	513.670

Kasstroomoverzicht over 2019

(bedragen in euro's)

	2019	2018
<i>Kasstroom uit operationele activiteiten</i>		
Saldo van baten en lasten	-1.153.850	513.670
<i>Aanpassingen voor:</i>		
* Interestkosten en baten	-5.486	4.334
* Afschrijvingen	61.937	65.453
* Mutatie onderhoud voorziening	22.967	10.013
* Mutatie vorderingen	275.288	-244.723
* Toename/afname kortlopende schulden	<u>264.802</u>	52.633
	<u>619.508</u>	<u>-112.290</u>
Kasstroom uit operationele activiteiten	-534.342	401.380
Ontvangen interest	6.566	-4.334
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investerings in vaste activa	-23.400	-19.001
Netto kasstroom	<u>-551.176</u>	<u>-378.045</u>
Liquide middelen einde boekjaar	5.094.399	5.645.575
Liquide middelen begin boekjaar	<u>5.645.575</u>	<u>5.267.530</u>
Mutatie Liquide middelen	<u>-551.176</u>	<u>378.045</u>

Toelichting behorende bij de jaarrekening 2019

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 vakantie-reizen en het verstrekken van individuele subsidies en subsidies aan organisaties met vergelijkbare doelstellingen.

Toegepaste standaarden

De jaarrekening 2019 is opgesteld conform de Richtlijn 650 Fondsenwervende Instellingen.

Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

Algemeen

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

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

Gebruik van schattingen

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

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

- waardering van nalatenschappen
- waardering voorziening groot onderhoud

Financiële instrumenten

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

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

Financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, waarbij (dis)agio en de direct toerekenbare transactiekosten in de eerste opname worden meegenomen. Indien echter financiële instrumenten bij de 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%
- Vakantiematerialen, collectebussen en (bestel)auto's: 20%
- Automatiseringsapparatuur en website: 33,33%

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

Financiële vaste activa

De leningen u/g worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde, inclusief transactiekosten (indien materieel). Na eerste verwerking vindt waardering plaats tegen geamortiseerde kostprijs op basis van de effectieve rentemethode, verminderd met eventuele bijzondere 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 waardevermindervers verliez verantwoord voor het verschil tussen de boekwaarde en de realiseerbare waarde.

Vervreemding van vaste activa

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

Vorderingen en overlopende activa

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

Liquide middelen

Liquide middelen worden gewaardeerd tegen de nominale waarde.

Reserves en Fondsen

Continuïteitsreserve

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

Bestemmingsreserves

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

Overige reserve

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

Bestemmingsfondsen

Het Bestemmingsfonds betreft nog niet bestede middelen die onder specifieke aanwending zijn verkregen met door derde 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 wordt een voorziening gevormd. De toevoegingen aan de voorziening zijn gebaseerd op een meerjarenonderhoudsplan. De kosten van groot onderhoud worden verwerkt ten laste van de voorziening voor zover deze is gevormd voor de beoogde kosten.

Langlopende en kortlopende schulden

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

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Algemeen

Ontvangsten en uitgaven worden in de staat van baten en lasten toegerekend aan de periode waarop ze betrekking hebben. Bij de toerekening dient een bestendige gedragslijn te worden gevolgd. Dit houdt in dat in de balans rekening wordt gehouden met de aan een periode toe te rekenen bedragen die in een andere periode zijn of worden ontvangen, dan wel betaald. Alle opbrengsten worden voor het brutobedrag onder de baten opgenomen, tenzij in de toelichting uitdrukkelijk anders vermeldt. Kosten die nodig zijn om bepaalde baten te realiseren, worden in de staat van baten en lasten als last gepresenteerd.

Baten van particulieren

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

Collecte

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

Donaties en giften

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

Nalatenschappen

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

Baten van loterijorganisaties

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

Baten van subsidies van overheden

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

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

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

Pensioenlasten

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

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

Pensioenfonds Zorg en Welzijn en omvat onder meer een ouderdomspensioen op basis van middelloon. De regeling die uitgevoerd wordt door dit pensioenfonds is aan te merken als een toegezegde pensioenregeling. Omdat het Epilepsiefonds gekwalificeerd wordt als een kleine rechtspersoon is, conform RJ-richtlijnen voor kleine rechtspersonen, in de jaarrekening deze regeling verwerkt als een toegezegde bijdrageregeling, waardoor mogelijkerwijs niet alle risico's verbonden aan deze pensioenregeling tot uitdrukking zijn gebracht in de in de balans opgenomen pensioenverplichting. De actuele dekkingsgraad van het pensioenfonds bedroeg op 31 december 2019 99,2%.

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

Kosten

Bestedingen worden geheel toegerekend aan het jaar van toezegging. De kosten van de eigen organisatie worden toegerekend aan de doelstelling, de wervingskosten van baten en aan kosten van beheer en administratie.

Kosten van beheer en administratie zijn die kosten die de organisatie maakt in het kader van de (interne) beheersing en administratievoering en niet worden toegerekend aan de doelstelling of de wervingskosten.

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

De kosten worden toegerekend op basis van de volgende maatstaven:

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

Voor de lastenverdeling wordt verwezen naar de toelichting bestedingen.

	Totaal	Beheer en administratie	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Vakanties	Individuele hulp	Fondsenwerving
Directie	23%	41%	19%	11%	8%	5%	15%
Secretariaat	3%	16%		26%	11%	5%	42%
Administratie	9%	42%	16%	16%	5%	5%	16%
Financiën, planning & control	7%	58%	5%	5%	5%	5%	21%
Algemene Zaken	7%	63%					37%
Voorlichting	16%			95%		5%	
Communicatie	8%	8%	8%	29%	16%	8%	31%
Vakantiereizen	9%				100%		
Fondsenwerving	18%			17%			84%
Totaal	100%	19%	7%	29%	14%	4%	27%

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 2019

1. Immateriële vaste activa

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

<i>Bedrijfsmiddelen</i>	Voor de bedrijfsvoering
Aanschafwaarde 01-01-2019	123.238
Cumulatieve afschrijving 01-01-2019	<u>74.467</u>
Boekwaarde 01-01-2019	48.771
Investeringen boekjaar	19.064
Desinvesteringen boekjaar	-
Afschrijving boekjaar	-28.803
Afschrijving desinvestering	<u>-</u>
Saldo	-9.739
Aanschafwaarde 31-12-2019	142.302
Cumulatieve afschrijving 31-12-2019	103.270
Boekwaarde 31-12-2019	<u>39.032</u>

2. Materiële vaste activa

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

<i>Bedrijfsmiddelen</i>	Voor de bedrijfsvoering	Voor de doelstelling
Aanschafwaarde 01-01-2019	1.268.425	265.601
Cumulatieve afschrijving 01-01-2019	<u>664.351</u>	<u>265.061</u>
Boekwaarde 01-01-2019	<u>604.074</u>	540
Investeringen boekjaar	4.336	-
Desinvesteringen boekjaar	-	-
Afschrijving boekjaar	-33.674	-540
Afschrijving desinvestering	<u>-</u>	<u>-</u>
Saldo	-29.338	540
Aanschafwaarde 31-12-2019	1.272.761	265.601
Cumulatieve afschrijving 31-12-2019	<u>698.025</u>	<u>265.601</u>
Boekwaarde 31-12-2019	<u>574.736</u>	<u>-</u>

Immateriële vaste activa

Deze activa betreffen de website en de aanschaf van de speciaal voor het fonds ontwikkelde database.

Op de activa wordt jaarlijks 33,3 % afgeschreven.

Materiële vaste activa

Deze bedrijfsmiddelen betreffen onder andere het terrein en het kantoorpand te Houten en de kantoorinventaris en apparatuur. Deze zijn geheel nodig voor de normale bedrijfsvoering. Op het kantoorpand wordt jaarlijks 2% afgeschreven, op inventaris en inrichting 10% en op automatiseringsapparatuur 33,33%. De actuele waarde van het kantoorgebouw, op basis van de meest recente WOZ beschikking per 1 januari 2020, bedraagt € 474.000,-.

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

<i>Nederlandse Liga tegen Epilepsie</i>	2019
Saldo per 01-01-2019	14.764
Kosten	7.983
Saldo per 31-12-2019	<u>22.747</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

<i>Vooruitbetaalde kosten</i>	2019	2018
Fondsenwerving	25.675	137.801
Vakantieactiviteiten	32.911	24.973
Diversen	18.622	11.918
	<u>77.208</u>	<u>174.692</u>

De vooruitbetaalde kosten fondsenwerving betreffen de wervingskosten van collectevrijwilligers en de kosten van collecte-presentjes die nodig zijn voor de collecte in 2020. De kosten van vakantieactiviteiten zijn reserveringskosten voor het programma van 2020.

<i>Overige vorderingen en overlopende activa</i>	2019	2018
Nalatenschappen	844.114	1.128.225
Vriendenloterij	388.064	357.722
Interest	6.618	7.100
Deelnemers Diner	-	8.520
Project 15-09	-	5.751
Vakantiereizen	-	8.239
Ziekengeld	6.236	-
Diversen	9.952	24.081
	<u>1.254.984</u>	<u>1.539.638</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 € 4.515.889,- begrepen, die in 2020 aflopen. Het rentepercentage op de deposito schommelt tussen de 0 % en de 0,10 %. De overige liquide middelen zijn terstond opeisbaar.

4. Reserves en fondsen

De mutaties in de reserves in het boekjaar 2019

	Continuïteits- reserve	Bestemmings- reserve activa bedrijfsvoering	Bestemmings- reserve activa doelstelling	Bestemmings- fonds Creutzberg	Bestemmings- reserve ond. projecten	Overige reserve	Totaal
Stand per 1 januari	2.200.000	604.074	49.311	252.128	755.000	1.567.135	5.427.648
Mutaties:							
* Toevoeging via resultaatbestemming	-	-	-	-	-	-386.918	-386.918
* Ontrekking t.g.v. onderzoeksprojecten	-	-	-	-	-755.000	-	-755.000
* Mutatie bestemmings- reserve bedrijfsvoering	-	-29.338	-	-	-	-	-29.338
* Mutatie bestemmings- reserve doelstelling	-	-	17.381	-	-	-	17.381
* Mutatie bestemmings- fonds Ds. L.H.F. Creutzberg	-	-	-	25	-	-	25
Stand per 31 december	2.200.000	574.736	66.692	252.153	-	1.180.217	4.273.798

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 2019 bedroegen de kosten van de werkorganisatie € 1.860.926,- de maximale reserve zou hierdoor € 2.791.389,- mogen bedragen. Ultimo 2019 is de reserve ca. 1,2 maal de jaarlijkse kosten voor de werkorganisatie.

Bestemmingsreserve activa bedrijfsvoering

De bestemmingsreserve bedrijfsvoering dient ter financiering van de bedrijfsmiddelen die de organisatie nodig heeft om de te kunnen functioneren. Een nadere specificatie van deze middelen treft u aan in de verloopstaat materiële vaste activa op pagina 26.

Bestemmingsreserve activa doelstelling

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

Bestemmingsreserve onderzoeksprojecten

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

Bestemmingsfonds Ds. L.H.F. Creutzberg

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

	2019	2018
Stand per 1 januari	252.128	252.007
Dotatie boekjaar	252	630
Ottrekking boekjaar	-227	-567
Stand per 31 december	252.153	252.070

5. Voorziening onderhoud pand

Het verloop van deze post over het boekjaar is als volgt:	2019	2018
Stand per 1 januari	86.476	76.463
Dotatie boekjaar	33.014	31.173
Ottrekking boekjaar	-10.047	-21.160
Stand per 31 december	109.443	86.476

Kortlopend per 31 december	58.875
Langlopend per 31 december > 1- 5 jaar	50.568
Langlopend per 31 december > 5 jaar	-

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

6. Langlopende schulden

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

Specificatie van de resterende looptijd per ultimo 2019:	2019	2018
2020 onderzoeksprojecten	-	373.906
2021 onderzoeksprojecten	429.960	174.676
2022 onderzoeksprojecten	330.983	113.759
2023 onderzoeksprojecten	232.544	-
	993.487	662.341

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

7. Kortlopende schulden

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

<i>Toegezegde subsidies</i>	2019	2018
Wetenschappelijk onderzoek stand per 1 januari	1.313.766	1.418.871
Toegekende subsidies 2019	1.104.948	716.984
Uitbetaling in 2019	-1.043.263	-806.440
Vrijgevallen subsidies	-	-15.649
Wetenschappelijk onderzoek stand per 31 december	1.375.451	1.313.766
Diversen	61.806	65.956
Totaal toegezegde subsidies	<u>1.437.257</u>	<u>1.379.722</u>

In de post wetenschappelijk onderzoek zijn de subsidies opgenomen die in 2020 worden afgewikkeld.

<i>Overige schulden en overlopende passiva</i>	2019	2018
Crediteuren	32.325	178.653
Betalingen onderweg	40.929	-
Reservering vakantiegeld en -dagen	149.210	127.297
Youth on the Move	895	705
Accountantskosten	10.973	10.297
Fondsenwerving	8.200	45.540
Overige schulden en overlopende passiva	6.589	10.508
	<u>249.121</u>	<u>373.000</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.

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

Huurovereenkomst ten behoeve van magazijnruimte. Voor de opslag van collecte- en vakantiematerialen is een magazijnruimte gehuurd aan de Nieuwe Schaft 9 in Houten. Deze overeenkomst heeft een looptijd één jaar en wordt stilzwijgend verlengd. De opzegtermijn is drie maanden voor het verstrijken van 1 maart (is contract ingangsdatum). De jaarlijkse huur bedraagt € 7.271,-

De Vriendenloterij inzake overeenkomst lotenverkoop. De Vriendenloterij heeft schriftelijk toegezegd het Epilepsiefonds te steunen tot en met 31 december 2023. De steun bedraagt € 250.000 ongeoormerkt per jaar, indien de Vriendenloterij hiervoor de middelen beschikbaar heeft. De aanvullende bijdrage is afhankelijk van de verkoop van de aan het Epilepsiefonds geoormerkte loten.

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

Toelichting op de staat van baten en lasten 2019

1. Baten van particulieren	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Collecte	743.020	850.000	834.698
Donaties en giften	772.334	700.000	745.347
Nalatenschappen	284.141	650.000	1.767.547
	1.799.495	2.200.000	3.347.592

De collecte-opbrengst 2019 is achteruitgegaan, de reorganisatie die in 2018 was ingezet is niet goed uitgevoerd. Na de collecte 2019 zijn we opnieuw begonnen met een reorganisatie van de collecte in eigen beheer.

De stijging van de opbrengst in 2019 van donaties en giften wordt veroorzaakt door de opbrengst het evenement de Night Walk. De opbrengst hiervan was € 92.216,-. In 2018 was de opbrengst € 59.976,-

In het boekjaar 2019 zijn 17 nalatenschappen ontvangen voor een totaal bedrag van € 284.141,-. In 2018 waren dit 26 nalatenschappen met een totaalbedrag van € 1.767.547,-.

<i>Baten van loterijorganisaties</i>	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Vriendenloterij	742.986	670.000	712.704

De bijdrage bestaat uit een vaste bijdrage van € 250.000 en een variabele bijdrage van € 492.986,- die afhankelijk is van de verkoop van geormerkte loten.

2. Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Abonnementen EM	14.355	10.000	13.400
Deelnemersbijdragen vakantie-reizen	232.257	240.000	236.223
	246.612	250.000	249.623

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

3. Besteed aan doelstellingen

Wetenschappelijk onderzoek	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Projecten 2019	1.204.948	614.819	766.984
Overige kosten	114.565	115.000	133.441
Uitvoeringskosten	88.525	85.119	86.018
Vrijgevallen subsidies	-	-	-15.649
	1.408.038	814.938	970.794

In 2019 is voor 7 onderzoeksprojecten een subsidie toegekend. Deze projecten worden in dit jaarverslag uitgebreid inhoudelijk beschreven.

Voorlichting

Voorlichting algemeen

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Epilepsie Magazine (EM)	49.988	55.000	60.551
Nieuwsbrief	24.628	30.000	21.642
Campagne donateurs/collectanten	64.288	100.000	187.683
Publiekscampagne	59.281	50.000	53.497
Viering 125 jarig bestaan	-	-	9.148
Website	13.523	40.000	12.270
Overige kosten	30.742	40.000	27.952
Uitvoeringskosten patiëntenvoorlichting	143.447	112.404	143.818
Uitvoeringskosten voorlichting	255.018	262.276	255.676
Totaal voorlichting	640.915	689.680	772.237

Hulpverlening

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Vakantiereizen	443.174	490.000	455.856
Individuele hulpverlening	17.008	15.000	16.326
Landelijke organisaties epilepsiebestrijding	82.440	80.000	73.928
Scholing professionals (SEPION)	15.000	15.000	15.000
Overige verstrekte subsidies	12.162	25.000	86.641
Vrijgevallen subsidies	-1.416	-	-
Uitvoeringskosten vakantiereizen	191.857	167.443	188.772
Uitvoeringskosten individuele hulpverlening	53.028	51.978	52.523
Totaal hulpverlening	813.253	844.421	889.046

De verstrekte subsidies onder de post Individuele hulpverlening zijn de kosten verantwoord van voorzieningen zoals een woningaanpassing, Epicare alarm, tandartskosten en vergoedingen voor een bril. Dit zijn kosten voor noodzakelijke aanschaffingen die niet door de gemeente of de overheid worden vergoed maar ten gevolge van epilepsie gemaakt worden. Daarnaast moet duidelijk zijn dat degenen die deze subsidie aanvragen, deze kosten niet zelf kunnen dragen. Het Epilepsiefonds verzorgt de bedrijfsvoering van de Nederlandse Liga tegen Epilepsie de daaruit voortvloeiende uitvoeringskosten worden verstrekt als subsidie aan de Liga.

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 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Totaal bestedingen	2.862.206	2.349.039	2.632.077
Totaal lasten	3.991.257	3.422.250	3.863.267
Bestedingspercentage lasten	71,7%	68,6%	68,1%

4. Wervingskosten

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Telemarketing actie VriendenLoterij	100.518	100.000	102.000
Collecte	121.321	130.000	136.019
Bestandsbeheer en mailings	73.368	50.000	50.798
Publiekscampagne	59.281	50.000	53.497
Collectanten	50.000	50.000	114.439
Donateurs	14.438	50.000	73.244
Viering 125 jarig bestaan	-	-	9.148
Overige kosten	59.906	50.000	65.111
Uitvoeringskosten werving	382.456	350.625	367.735
Totaal wervingskosten	861.288	830.625	971.991

Kosten percentage werving

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

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Som van de baten	2.584.229	3.220.000	4.131.648
Wervingskosten	861.288	830.625	971.991
Percentage wervingskosten	33,3%	25,8%	23,5%

5. Beheer en administratie

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Uitvoeringskosten beheer en administratie	267.763	242.586	259.199

Percentage kosten beheer en administratie

Som van de lasten	3.991.257	3.422.250	3.863.267
Kosten beheer en administratie	267.763	242.586	259.199
Kengetal beheer en administratie	6,7%	7,1%	6,7%

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

6. Financiële baten

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

Toelichting lastenverdeling (model C)

Specificatie en verdeling kosten naar bestemming

Bestemming	Besteed aan doelstellingen			Wervingskosten	Kosten beheer en administratie	Totaal werkelijk 2019	Begroot 2019	Totaal werkelijk 2018
	Wetenschappelijk onderzoek	Voorlichting	Hulpverlening					
Wetenschappelijk onderzoek	1.319.513					1.319.513	729.820	884.776
Voorlichting		242.450				242.450	315.000	372.743
Hulpverlening			568.368			568.368	625.000	647.751
Wervingskosten				478.832		478.832	480.000	604.256
Personeelskosten	74.387	316.514	196.749	306.090	209.990	1.103.730	1.060.000	1.080.573
Huisvestingskosten	2.485	27.662	12.888	24.816	17.509	85.360	68.000	84.115
Kantoor en algemene kosten	9.044	43.432	28.346	41.272	32.897	154.991	115.000	149.497
Afschrijving en rente	2.609	10.857	6.902	10.278	7.367	38.013	29.430	39.556
Totaal	1.408.038	640.915	813.253	861.288	267.763	3.991.257	3.422.250	3.863.267

Toelichting op de lastenverdeling

Uitvoeringskosten	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
<i>Personeelskosten</i>			
Salarissen	850.175	810.000	819.251
Sociale lasten	135.337	130.000	131.756
Pensioenkosten	109.976	110.000	109.313
Overige personeelskosten	49.909	50.000	61.789
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-41.666	-40.000	-41.536
	1.103.731	1.060.000	1.080.573
<i>Overige uitvoeringskosten</i>			
Huisvestingskosten	95.770	75.000	94.372
Algemene kosten	137.789	120.000	154.176
Afschrijvingskosten	61.937	33.000	41.100
Af: ten behoeve van nevenorganisaties	-17.133	-15.570	-16.479
	278.363	212.430	273.169

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.

De stijging in de huisvestigingskosten worden veroorzaakt door een extra dotatie aan de voorziening onderhoud. De stijging in de algemene kosten wordt veroorzaakt door de kosten die zijn gemaakt voor de samenwerking met de EVN. De stijging wordt ook veroorzaakt door aanpassingen van het netwerk die nog voorvloeien uit 2018.

Gedurende het boekjaar 2019 bedroeg het gemiddeld aantal werknemers 15,2 FTE (2018: 15,2 FTE). Deze medewerkers zijn als volgt verdeeld over de verschillende afdelingen:

	Werkelijkheid 2019	Begroting 2019	Werkelijkheid 2018
Directie	2,0	2,0	2,0
Secretariaat	0,8	0,8	0,8
Boekhouding	1,0	1,0	1,0
Voorlichting en communicatie	4,3	4,4	4,4
Fondsenwerving	3,4	3,2	3,2
Algemeen	2,3	2,2	2,2
Vakantiereizen	1,4	1,5	1,6
	15,2	15,1	15,2

Bezoldiging Directie

De Raad van Toezicht heeft het bezoldigingsbeleid, de hoogte van de directiebeloning en de hoogte van andere bezoldigingscomponenten vastgesteld. Het bezoldigingsbeleid wordt periodiek geactualiseerd. De laatste evaluatie was in 2019. Bij de bepaling van het bezoldigingsbeleid en de vaststelling van de beloning wordt de Goede Doelen Nederland Beloningsregeling toegepast.

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

Bezoldiging	2019	2018
Bruto salaris	88.517	88.728
Bruto vakantie-uitkering 8,33%	7.366	7.366
Eindejaarsuitkeringen e.d.	geen	geen
Variabel salaris	geen	geen
Totaal	95.883	96.094
SV lasten (wg deel)	10.950	9.301
Belaste vergoedingen*	1.912	1.384
Pensioenpremie (wg deel)	19.960	19.960
Totaal bezoldiging	128.705	126.739

* De belaste vergoedingen betreffen autokosten.

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

Het jaarinkomen van de directeur bedraagt € 95.883,- en blijft binnen het maximum van € 124.142,- (functiegroep H) 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 dit jaarverslag.

Bezoldiging Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht verricht haar werkzaamheden onbezoldigd. De leden kunnen de belastingvrije vrijwilligersvergoeding ontvangen of onkosten, zoals reiskosten naar vergaderingen, declareren.

Gebeurtenissen na balansdatum

Vanaf eind december 2019/begin januari 2020 staat de wereld op zijn kop. Het Coronavirus verspreidde zich vanuit China over de gehele wereld. In Nederland trof de overheid vergaande maatregelen om het virus in te perken. Er werd een contactverbod ingevoerd, mensen moeten 1,5 meter afstand van elkaar houden, evenementen werden afgelast, de horeca en scholen werden gesloten.

Kortom: Nederland verkeert in een crisis. Deze situatie heeft ook direct invloed op activiteiten van het Epilepsiefonds. Zo zijn de vakantiereizen die in mei en juni zouden plaatsvinden, geannuleerd. De inkomsten van het fonds zullen naar verwachting in het tweede kwartaal dramatisch afnemen. De collecteweek die begin juni 2020 zou plaatsvinden, is afgelast. Hierdoor zullen we de begrote opbrengst van € 750.000,- gaan mislopen. We zullen alternatieve inzamelingsacties zoals de digitale collectebus, Tikkie en de QR-code op grote schaal moeten inzetten om iets hiervan op te vangen. Op dit moment zijn alle gevolgen nog niet te overzien. Naar verwachting zullen de opbrengsten in 2020 met 25-50% afnemen. Ook van de werknemers van het Epilepsiefonds zal de crisis aanpassingen vragen.

Het fonds zal alle zeilen moeten bijzetten om door deze situatie heen te komen.

Het Epilepsiefonds beschikt gelukkig over een continuïteitsreserve, waardoor diverse activiteiten kunnen worden voortgezet. In het 127-jarig bestaan heeft de organisatie, buiten de oorlogssituaties, nog niet eerder een crisis van deze omvang meegemaakt. Wij doen ons best om ons werk ten behoeve van de belangen van mensen met epilepsie zo goed als mogelijk voort te zetten.

Houten, datum:

Raad van Bestuur:

Raad van Toezicht:

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

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

Maarsbergseweg 20
3956 KW Leersum
Postbus 1
3956 ZR Leersum

T (0343) 41 59 40
leersum@vanreeacc.nl
www.vanreeacc.nl
KvK nr. 09068872

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2019

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 2019 en van het resultaat over 2019 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJ-Richtlijn 650 Fondsenwervende organisaties.

De jaarrekening bestaat uit:

4. de balans per 31 december 2019;
5. de staat van baten en lasten over 2019; en
6. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

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

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

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

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

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

- het bestuursverslag;
- toelichting op de lastenverdeling.

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

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

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

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

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

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

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

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

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

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

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

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

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

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

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

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

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

Leersum, 20 mei 2020

Van Ree Accountants

w.g.

drs. A.H.J. Kraaij
Registeraccountant

9. BIJLAGEN

- Bijlage 1 Realisatie jaardoelstellingen
- Bijlage 2 Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2021 van start gaan
- Bijlage 3 Afgerond onderzoek 2019
- Bijlage 4 Verslag Raad van Toezicht

Bijlage 1: Realisatie jaardoelstellingen 2019

Doelstellingen 2019	
Wetenschappelijk onderzoek	
1. Organisatie van invitational conference om wenselijkheid van speerpunten voor wetenschappelijk onderzoek te bespreken met onderzoekers, behandelaars en patiënten	In de WAR-vergadering besproken. Verschillende vormen zijn mogelijk. Uitvoering wordt 2020.
2. Indien mogelijk en passend participeren in gezamenlijke programma's waarbij Health~Holland een natuurlijke partner is, maar ook NeuroTech mogelijkheden kan bieden.	Het EF participeert in het programma translationeel onderzoek van ZonMw. Er is één gezamenlijk onderzoek toegekend. Het EF draagt daar €250.000,- aan bij. Het EF gaat één onderzoek financieren. Prof. Eleonora Aronica is gevraagd een onderzoeksvorstel te schrijven voor de PPS-toeslag die we onlangs hebben gekregen. De PPS-toeslag over 2018 is €62.050,-. Van de organisatie NeuroTech die grootse plannen had, hebben we niets meer gehoord. Voor de gezamenlijke call van de SGF en Health~Holland over proefdierlijke innovaties zijn ook twee epilepsieonderzoeken ingediend. Het betreft onderzoeksvorstellen van meer dan één miljoen euro.
3. Leerstoelen Boon, Aldenkamp en Aronica in stand houden	De leerstoel van Boon is als EF-leerstoel gestart. De leerstoel van Aronica is geen EF-leerstoel, maar wordt via SEIN wel mee in stand gehouden door het EF. De leerstoel van Aldenkamp loopt dit jaar af. Het EF heeft geen plannen om vervanging voor deze leerstoel te vinden omdat er nu wordt ingezet op de leerstoel van Boon. Het EF wil bijdragen aan het stichten van een leerstoel voor neuroloog Maeike Zijlmans. Die leerstoel gaat een brug slaan tussen SEIN en het UMCU. Verwachting is dat deze leerstoel in 2020 wordt gesticht.
4. Eigen financieringsronde uitbreiden met één extra onderzoek (van drie naar vier) en geld beschikbaar maken in extra ronde voor klein pilotonderzoek (€50.000)	Er zijn vier onderzoeken in de reguliere onderzoekronde toegekend. En er is een klein onderzoek van €50.000,- toegekend waarvoor €10.000 beschikbaar is gesteld door een vermogensfonds.
Scholing	
5. Nascholing bundelen om klaar te zijn voor Epilepsienet waar scholing een onderdeel van wordt.	Epilepsienet loopt vertraging op en het is de vraag hoe het verder gaat nu voorzitter Anton de Louw het epilepsieveld gaat verlaten. Epilepsienet moet andere aansturing krijgen. Vanuit SEIN lijkt dat geregeld, maar Kempenhaeghe lijkt geen neuroloog te kunnen leveren. En de insteek van SEIN is anders. Die wil het Epilepsienet beperkter houden. Toch blijft het wel een wens om nascholing op te nemen in Epilepsienet. Het lijkt niet realistisch dat het dit jaar gaat gebeuren.

Voorlichting	
6. Uitwerken thema epilepsie op latere leeftijd	Dat is gebeurd met aandacht in EM. De mailing die naar geriateren zou worden gestuurd is niet verzonden omdat door het opzeggen van een medewerker en langdurige uitval van een andere medewerker de afdeling Voorlichting met capaciteitsproblemen had te maken.
7. Meer nadruk op fondsenwerving, in praktijk meten en uitvoeren	Blijft een belangrijk aandachtspunt. Is deels geïmplementeerd, maar kan beter.
8. Traditionele activiteiten blijven uitvoeren, niveau bewaken	De vaste activiteiten zijn gewoon uitgevoerd. Alleen de ondersteuning van de Richtlijn is niet gedaan. Hiervoor is binnen Kempenhaeghe een medewerker vrijgemaakt, dus het is wel gewoon doorgegaan. Vanaf volgend jaar wordt de ondersteuning gedaan door de NVN.
9. Budget blijven vrijmaken voor subsidies, maar beperkt (doorlopend)	Er zijn 16 subsidies toegekend. Opvallend is de stijging van de bijdragen voor aanvalsdetectieapparatuur.
Vakantiereizen	
10. Programma blijven uitvoeren op niveau 2016	Het hele reisprogramma is uitgevoerd. Er hebben zich geen incidenten voorgedaan. Er is afscheid genomen van de coördinator Vakantiereizen (contract niet verlengd) en er is een nieuwe medewerker aangenomen. Dat betekent dat we het nieuwe seizoen ingaan met twee (relatief) nieuwe medewerkers. Een vergelijkbare situatie met vorig jaar.
11. Meer benadrukken dat dit een speciale groep binnen de epilepsie is	Dat is voldoende gerealiseerd, maar moeten we niet meer als doelstelling opnemen. We gaan volgend jaar met de EVN erbij wel nadenken over patiëntenactiviteiten en de rol van vakantiereizen daarin en of het huidige aanbod overeenkomt met de wensen van mensen met epilepsie.
Fondsenwerving	
12. Collecte reorganiseren	De reorganisatie van de collecte is in volle gang. Onze database Engage heeft de noodzakelijke aanpassingen ondergaan en de fouten van vorig jaar zijn eruit gehaald. Ook is de collectantendatabase geschoond. Er wordt gericht geworven in plaatsen waar we de meeste kansen zijn. En er wordt sterk ingezet op het werven van collecteleiders in plaatsen waar we al wel collectanten hebben. De reorganisatie onder leiding van Suzanne verloopt veel beter dan vorig jaar en betrokken medewerkers werken hard en met enthousiasme.
13. Uitvinden waar het EF nieuwe donateurs vandaan kan halen en hoe	Dat is en blijft al jaren moeilijk. We denken dat er nog winst te behalen valt bij nieuwe gediagnosticeerde patiënten die op onze organisatie gewezen kunnen worden door neurologen.
14. Nalatenschappenmarketing vormgeven	Er is een plan voor nalatenschappen gemaakt. De 500 donateurs waarbij we de grootste kans hebben zijn gemaaild en worden gebeld. Het bellen wordt gedaan door een organisatie die daar veel ervaring mee heeft.

15. Tweede editie van de NightWalk organiseren	Gerealiseerd op 2 november met ruim 430 deelnemers en een opbrengst van ruim €92.000,-. Het aantal deelnemers lag iets onder de verwachting. We hadden verwacht dat de epilepsiecentra mensen zouden aanleveren en dat is niet gebeurd. Gezien de reacties van de deelnemers was het evenement een succes.
Organisatie	
16. Risico's op reputatieschade zoveel mogelijk beperken (risicoanalyse 2018)	Is uitgebreid besproken met de Audit Commissie.
17. Nieuwe database biedt mogelijkheden relaties meer op maat te bedienen	Dat is zo, maar we ondervinden veel problemen met de implementatie van de database en het op maat bedienen vergt nog de nodige aanpassingen.
18. Scholing medewerkers in Engage	Is gebeurd, maar op sommige onderdelen is meer maatwerk nodig. Maar Ifunds heeft de mensen niet om trainingen te geven. We kunnen (zeer beperkt) gebruik maken van de kennis van een freelancer die ons systeem heeft gebouwd.
Communicatie	
19. Nieuwe website met koppeling naar database realiseren	We zullen de nieuwe website uitstellen totdat er duidelijk is of en hoe we verder gaan met de EVN. De koppeling met de database moet wel tot stand worden gebracht.
20. Plan voor social media maken	Hier wordt hard aan gewerkt. De EVN schoont de social media en met Stichting ZIE zijn we in gesprek om de Facebookgroep te gaan hosten.
21. Zorgdragen voor een continuering van de huidige communicatiestijl om het betrouwbare en integere karakter van het EF te benadrukken en behouden	Continu aandachtspunt.
22. Nieuwe naam doorvoeren in alle communicatie-uitingen	Dat is gebeurd. Alle uitingen van het EF hebben nu het nieuwe logo met de kroon.
Internationale samenwerking	
23. Als duidelijk wordt dat de Liga het Europees congres gaat organiseren gaat het EF aanhaken en meewerken, o.a. door het genereren van free publicity	Er is nog geen beslissing genomen over de locatie van het Europese Epilepsiecongres.
EVN	
24. Samenwerking met de EVN vormgeven	Alle voorbereidingen zijn getroffen om per 1 januari 2020 als één organisatie verder te gaan. De EVN blijft als vereniging bestaan, maar het personeel is in dienst bij het EF, de financiën gaan over naar het EF en feitelijk is het EF de uitvoerende organisatie.
Jaardoelstellingen: gerealiseerd: 12 deel gerealiseerd: 8 niet gerealiseerd: 4	

Bijlage 2: Overzicht van de onderzoeksprojecten die in 2020 van start gaan

Eigen onderzoekronde

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

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

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

Startdatum: 1 maart 2020

Toegekend bedrag: € 205.987,- gedurende 4 jaar

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

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

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

Instituut: Maastricht UMC+/MHeNS, afdeling Neurochirurgie

Startdatum: 1 januari 2020

Toegekend bedrag: € 205.987,- gedurende 4 jaar

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

Titel: De rol van verouderings-gerelateerde cerebrovasculaire veranderingen in epilepsie

Onderzoekers: dr. E.A. van Vliet en dr. J.A. Gorter

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

Startdatum: 1 februari 2020

Toegekend bedrag: € 205.987,- gedurende 4 jaar

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

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

Onderzoeker: Dr. Y. Elgersma

Instituut: Erasmus MC, Rotterdam, afdeling: Neurowetenschappen

Startdatum: 1 maart 2020

Toegekend bedrag: € 205.987,- gedurende 4 jaar

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

Klein onderzoek

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

Onderzoeker: Dr. E.A. (Erwin) van Vliet

Instituut: Swammerdam Instituut voor Levenswetenschappen(SILS-CNS)

Center for Neuroscience

Startdatum: 1 januari 2020

Tijdsduur: 1 jaar

Toegekend bedrag: € 50.000,-

Er is tegenwoordig veel aandacht voor de verschillende toepassingen en aspecten van diverse soorten vetten. Hierdoor staan ook de onverzadigde vetten (zoals in visolie) in de belangstelling, omdat het eten van deze vetten de gezondheid kan bevorderen. Oliën bevatten verschillende soorten meervoudige onverzadigde vetzuren (omega 3, 6 en 9) en deze kunnen niet alleen een gunstig effect hebben op lichaamsgewicht, maar ook op andere processen in het lichaam. Zo kunnen meervoudig onverzadigde vetzuren de prikkelbaarheid van de hersenen verlagen en daardoor een mogelijke nieuwe therapie zijn voor mensen met (moeilijk behandelbare) epilepsie. Het is echter nog niet goed bekend welke onverzadigde vetzuren (of combinatie van vetzuren) het meest effectief zijn. Bij gezonde hersencellen is aangetoond dat onverzadigde vetzuren het vuren van cellen kan afremmen, maar ook dat ze oxidatieve stress en ontstekingsreacties remmen. Aangezien recent onderzoek heeft aangetoond dat deze processen in het epileptische brein een belangrijke rol spelen, willen we onderzoeken wat het effect is van (een combinatie van) diverse onverzadigde vetzuren op de ontwikkeling van epilepsie in hersenplakjes die in kweek worden gehouden. In vervolgonderzoek zal de meest succesvolle combinatie van onverzadigde vetzuren in dieren en/of mensen worden onderzocht, met als uiteindelijk doel een nieuwe therapie te ontwikkelen voor mensen met (moeilijk behandelbare) epilepsie.

Samenwerking ZonMw programma Translationeel Onderzoek 2

Titel: Bloed-hersen barrière lekkage als voorspellende factor voor post-stroke epilepsie; een translationeel onderzoek met behulp van beeldvorming van het brein

Onderzoeker: Dr. J.F.A. (Jaap) Jansen

Instituut: Maastricht Universitair Medisch Centrum+

Startdatum: 2019

Tijdsduur: 4 jaar

Toegekend bedrag: € 625.000,- (Epilepsiefonds € 250,000,-, ZonMw € 250.000,-,eigen onderzoekinstituut € 125.000,-)

Bij ouderen is een beroerte de meest voorkomende oorzaak van nieuw ontstane epilepsie. Het is echter nog onvoldoende bekend welke biologische factoren hierop van invloed zijn. Binnen dit project willen wij aantonen hoe de bloed-hersenbarrière (BHB) betrokken is bij het ontstaan van epilepsie na een beroerte. En of de veranderingen in BHB het ontstaan van epilepsie kunnen voorspellen. Met een nieuwe geavanceerde MRI-techniek is het mogelijk om op een niet belastende manier informatie over de BHB te verkrijgen. Bij patiënten met een beroerte wordt deze techniek gebruikt om te onderzoeken of met veranderingen in de BHB het ontstaan van epilepsie voorspeld kan worden. Om aan te tonen hoe de BHB betrokken is bij het ontstaan van epilepsie na een beroerte, wordt in een preklinisch beroerte model de invloed van de doorlaatbaarheid van de BHB op het ontstaan van epilepsie onderzocht. Tevens zal in dit model onderzocht worden wat het effect is van het manipuleren van de BHB op de ontwikkeling van epilepsie.

Bijlage 3: Afgerond onderzoek 2019

Titel: Antibodies Causing Epilepsy syndomes, the ACES study

Onderzoeker: Dr. M.J. (Maarten) Titulaer

Instituut: Erasmus MC

Tijdsduur: 2014 - 2019

Toegekend bedrag: € 583.000,- (Epilepsiefonds € 203,000,-, eigen onderzoekinstituut € 380.000,-)

De laatste jaren zijn er nieuwe behandelbare oorzaken van epilepsie ontdekt. Bij patiënten met deze aandoeningen is de balans in de hersenen verstoord door een ontsteking. Deze ontsteking wordt veroorzaakt door een overmatige reactie van het lichaamseigen afweersysteem tegen eiwitten in de hersenen. Hierbij maakt het lichaam zogeheten antistoffen aan tegen de hersenen. Hierdoor kunnen de hersenen ontregelen. Ontregeling kan leiden tot epilepsie. Het doel van dit onderzoek was om te onderzoeken hoe vaak deze antistoffen voorkomen bij patiënten met epilepsie. Een ander doel van de studie was om de behandeling van patiënten met deze antistoffen, en dus een "autoimmuun-oorzaak van epilepsie" te evalueren. Een laatste doel was om beter te kunnen voorspellen welke patiënten een hogere kans hebben op een autoimmuun-oorzaak van epilepsie, en dus te kunnen bepalen welke patiënten getest zouden moeten worden.

We vonden dat 35% van de patiënten met een nieuw ontstane status epilepticus een autoimmuun-oorzaak van de epilepsie had. Van deze groep patiënten had de helft een bekende antistof die direct zorgde voor de epilepsie.

De patiënten met focale epilepsie van onbekende oorzaak hadden een lagere kans op antistoffen (3.4%). Alle patiënten met antistoffen hadden ander klachten die gerelateerd konden worden aan de hersenontsteking, maar die niet als zodanig waren herkend, omdat deze symptomen vaak erg mild waren. We vonden zes risicofactoren die de kans op een autoimmuun-oorzaak van de epilepsie vergroten. Op basis van deze risicofactoren werd de ACES score gemaakt. Dit is een simpele score die gebruikt kan worden om die patiënten te vinden, die een behandelbare autoimmuun-vorm van epilepsie hebben.

Bijlage 4: 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.

De volgende onderwerpen zijn besproken:

1. De raad heeft kennisgenomen van het feit dat een behoorlijk aantal jaardoelstellingen, zie bijvoorbeeld punt 8, niet zijn behaald. De raad onderkent dat punt 3 daar deels de oorzaak van was.
2. De raad heeft de directeur toestemming gegeven om onderhandelingen te voeren over het stichten van een nieuwe leerstoel.
3. De raad heeft de directie toestemming gegeven om onderhandelingen te starten met de EVN, dit heeft geleid tot een samenwerking waarin beide organisaties als één organisatie verder gaan. De raad heeft een akkoord gegeven op het onderhandelingsresultaat. De raad heeft een akkoord gegeven om het proces te laten begeleiden door een extern deskundige.
4. Uit hoofde van de samenwerking met de EVN is er een profiel vastgesteld van de vertegenwoordiger als lid van de raad.
5. De raad heeft de directie opdracht gegeven tot het opstellen van een back-up plan indien de directie uitvalt.
6. Het advies van de raad om de taakverdeling tussen directeur en adjunct-directeur te verduidelijken is tot uitvoering gebracht.
7. De raad heeft kennisgenomen van de voortgang van de reorganisatie van de collecte en de problemen die bij de implantatie zijn ontstaan. Na de collecte in juni 2019 heeft de raad wederom toestemming gegeven voor een nieuw plan om de reorganisatie in eigen hand te nemen.
8. Ondanks aandringen van de raad in voorgaande perioden levert de relationele database Engage nog steeds problemen op. Om deze problemen definitief op te lossen heeft de raad toestemming gegeven om een extern adviseur in te huren.
9. De raad heeft de jaarrekening 2018 vastgesteld.
10. In 2019 is er een sollicitatiecommissie ingesteld, omdat de directeur per 1 mei 2020 met pensioen gaat.
11. De risicoanalyse uit 2018 is besproken. Er is vastgesteld dat voldoende aandacht wordt besteed aan risicobeheersing.
12. Het jaarplan 2020 is besproken en vastgesteld.
13. De klachtenrapportage is tweemaal besproken. Er waren erg veel klachten rond de collecteperiode. Die zijn apart besproken in de evaluatie van de collecte 2019 die de basis vormt voor het collecteplan 2020. De raad heeft daar kennis van genomen.

De raad heeft zichzelf geëvalueerd. De raad vindt dat zij het perspectief van patiënten meer aandacht kan geven in haar vergaderingen. Vanwege de samenwerking met de EVN en de vertegenwoordiging in de raad vanuit de EVN zal het patiëntenperspectief een goede basis krijgen. De raad heeft tevens het functioneren van de directie besproken. Zij is tevreden over het resultaat en het functioneren van de directie.