

# Verbonden

In 2020 viel de wereld ineens stil. Onverwacht. Eigenlijk net als bij epilepsie. Dat verstoort levens. We lieten ons niet ontmoedigen, maar kwamen in actie. Online, op afstand. Voor jou en met jou. Samen maken we het leven van mensen met epilepsie beter.



Mute



Stop video



26

Participants

# EpilepsieNL

## We laten elkaar niet vallen.

“Wat een bizar jaar. In april 2020 begon ik als nieuwe directeur. Heel veel kon niet. Dus moesten we creatief zijn, en onszelf opnieuw uitvinden. Van binnen naar buiten, en nieuwe verbindingen maken met iedereen die te maken heeft met epilepsie. Daar hebben we eerste stappen in gezet en gaan we in 2021 mee door! Werk jij mee aan een betere toekomst?”

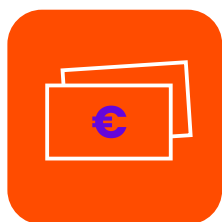
**Directeur Joost Wijnhoud**

>> [Lees meer over het eerste jaar van Joost in het uitgebreide jaarverslag 2020.](#)



## Bedankt!

Alle donateurs, leden, collectanten en vrijwilligers. Voor jullie steun.



**€ 689.216,- uit donaties en giften**

**€ 29.132,- uit acties**

**€ 672.862,- via de VriendenLoterij**

**€ 407.142,- uit nalatenschappen**

## Samen verder. Onder één naam.

We werkten al samen, maar in 2020 werd het officieel. Het Epilepsiefonds, Epilepsie Vereniging Nederland en Stichting ZIE werken samen verder. Eén loket voor mensen met epilepsie. Voor onafhankelijke informatie, ondersteunende ontmoetingen en om samen veel geld op te halen voor onderzoek!

## Info, info, info.

Als je epilepsie krijgt, heb je duizend-en-een vragen. Daarom zijn wij er. We geven informatie en beantwoorden jouw vragen. Online, via de telefoon en op papier.



- **1.728 gesprekken via de infolijn en advieslijn**
- **635 e-mails beantwoord**
- **441 gesprekken aan de Advieslijn met ervaringsdeskundigen**
- **328.011 unieke bezoekers op onze website**
- **5 online webinars. Terugkijken? [Klik hier.](#)**



## Miljuschka's wens: een gewoon leven voor haar dochter.

Tv-kok en presentatrice Miljuschka Witzenhauzen is sinds 2020 onze ambassadeur. Haar dochter Felina heeft epilepsie, en dat is vreselijk. "Iedere aanval is een aanslag op haar gezondheid en ons gezin."

>> Lees [haar verhaal](#)  
via onze site of [bestel hun](#)  
unieke kinderboek!



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

## Onderzoek geeft hoop.

Een groot deel van onze inkomsten besteden we aan onderzoek. We willen meer weten over de oorzaak van epilepsie. En onderzoek en behandeling verbeteren.

### In 2020 zijn 4 onderzoeken afgerond

- Hartritmestoornissen als oorzaak van SUDEP?
- Genonderzoek naar het ontstaan van epilepsie
- Nieuwe diagnosemethode voor de behandeling van het Dravet-syndroom
- Beter MRI-onderzoek naar afwijkend hersenweefsel

### Er zijn 5 nieuwe onderzoeken gestart

- Meervoudige onverzadigde vetzuren als epilepsieremmer?
- Hoe ontstaat een afwijkend hersennetwerk?
- Verkenning met ultrasterke MRI's
- Onderzoek naar verouderingsgerelateerde epilepsie
- Stamcelonderzoek voor meer inzicht en behandeling van epilepsie

>> Lees meer over deze mooie onderzoeken in het uitgebreide [jaarverslag](#).



**Roland Thijs,  
neuroloog bij  
LUMC, SEIN, en lid  
van onze WAR: één  
van onze bevlogen  
onderzoekers.**

## Wat een actie!

Samen met twee vrienden rende Rick 180 km over het strand. Van Katwijk naar Hoek van Holland en weer terug. "We noemden het Jouw Makkelijkste Challenge, omdat mensen alleen hoefden te doneren. Zo maken we samen met al onze gevers meer onderzoek naar epilepsie mogelijk."

>> Ook in actie komen? [Maak een actie aan op onze website.](#)



'Het was zó gaaf om te doen! We hopen dat we anderen inspireren om ook op een unieke manier iets bij te dragen.'



## € 120.000 met digitale collecte.

We konden in 2020 niet aan de deur collecteren. Daardoor liepen we honderdduizenden euro's mis. Inkomsten die we normaal besteden aan onderzoek. Gelukkig is er ook goed nieuws. Dankzij de inzet van honderden vrijwilligers hebben we online meer dan een ton opgehaald.

**Bedankt!**

# Epilepsie verstoort levens

Ep  lepsieNL