



Stichting
Tekenbeetziekten

Jaarverslag 2011



INFORMATIELIJN 0900-2355627

WWW.TEKENBEETZIEKTEN.NL

Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2011

Statutaire naam:	Stichting Tekenbeetziekten
Statutaire zetel:	Nijmegen
Kantoor houdende:	Retiefstraat 101 3851 AC Ermelo
Bestuur ultimo 2011:	
Voorzitter/penningmeester	S.A. de Lint
Secretaris	F.A. Boxen
Lid	M. Visser -van Dam

Algemeen

Stichting Tekenbeetziekten is opgericht uit een dringende behoefte aan meer volledige informatie over het brede spectrum van tekenbeetziekten en voor het werven van fondsen voor onderzoek. Jarelang zijn tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme, onderbelicht geweest. In Nederland is pas een aantal jaren aandacht voor deze problematiek. Wereldwijd speelt het langer.

Uit onderzoek blijkt dat de ziekte van Lyme en andere door teken overgebrachte ziekten, de zogenoemde coïnfecties, steeds vaker voorkomen. Gezien het veranderde klimaat en veranderingen in milieu-omstandigheden is het te verwachten dat het probleem verder zal toenemen. Lyme-borreliose is een complexe ziekte die vele verschijningsvormen kent en kan bij onvoldoende behandeling tot ernstige invaliditeit leiden. Sinds juli 2009 richt Stichting Tekenbeetziekten zich voornamelijk op fondswerving t.b.v. het fonds Kinderen en Lyme en het fonds Chronische Lyme.

Het plan een stichting op te richten komt voort uit een initiatief van Hanita Beumkes en Henriëtte van der Ven. Zij maakten deel uit van de in 2004 opgerichte werkgroep de LWKL (Landelijke Werkgroep Kritische Lymepatiënten) die zich inzette voor een betere diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme. Hieruit voortvloeiend is Stichting Tekenbeetziekten opgericht op 22 juni 2006.

Missie

"De stichting Tekenbeetziekten wil bekendheid, voldoende aandacht en zo volledig mogelijke kennis van tekenbeetziekten stimuleren en de gevolgen die deze ziekten kunnen hebben zoveel mogelijk beperken. De stichting richt zich op fondsenwerving om een financiële bijdrage te kunnen leveren aan het prioriteren en bevorderen van onderzoek."

Visie

De Stichting Tekenbeetziekten wil de bekendheid en aandacht voor tekenbeetziekten in de maatschappij vergroten opdat er zowel preventief als curatief een verbetering van de situatie van de patiënt kan ontstaan, door activiteiten te ontplooiën waarbij het verspreiden van volledige informatie over tekenbeetziekten gestimuleerd wordt. Hierbij stelde de stichting zich steeds kritisch op ten opzichte van wetenschappelijke en niet wetenschappelijke beweringen en zal ze stimuleren tot meer onderzoek. Ze legt de nadruk op die gevallen waar de reguliere informatie, behandeling en diagnostiek ontoereikend blijkt.

Zij wil verbeteringen in de gezondheidszorg initiëren en artsen ondersteunen die patiënten met tekenbeetziekten behandelen volgende de door "LLMD" (Lyme literate medical doctors) aanbevolen methode van langdurig antibiotica en zijn wil de discussie en de communicatie tussen de verschillende partijen bevorderen. De stichting staat objectief tegenover complementaire geneeswijze en gelooft dat deze in bepaalde gevallen een positieve bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van de conditie van de patiënt.

De stichting wil onder het motto, "samen voor kennis van tekenbeetziekten" komen tot bundeling van krachten ter bestrijding van de ziekte en de heersende misstanden. Ze wil daarnaast samenwerking tussen organisaties bevorderen en tevens andere initiatieven op het gebied van tekenbeetziekten ondersteunen en de discussie over deze ziekten stimuleren vanuit een open, niet veroordelende houding naar elkaar.

De stichting handelt vanuit de opvatting dat tekenbeetziekten (waaronder behalve Lyme-borreliose o.a. ook Ehrlichiose, Babesiose, Rickettsiose, Mycoplasma en Bartonellose) zeer complexe ziekten zijn, niet eenvoudig te diagnosticeren en niet in alle gevallen eenvoudig te behandelen en ze wil patiënten hierover eerlijk en zo volledig mogelijk voorlichten. Zij wil wetenschappelijk onderzoek naar Lyme- en andere tekenbeet verwante ziekten in Nederland stimuleren, op het gebied van behandeling preventie van de ziekte en de gevolgen van tekenbeetziekten beperken op niveau van de individuele patiënt, de gezondheidszorg alsmede op maatschappelijk niveau.

Doelstellingen

De stichting stelt zich ten doel het voorkomen en bestrijden van de oorzaken en de gevolgen van tekenbeetziekten.

1. Deze doelstelling omvat:

- a) het zorgen en doen zorgen dat tekenbeetziekten voldoende aandacht krijgen in de gezondheidszorg, de media, de politiek en de maatschappij;
- b) het vergroten van de beschikbare kennis over teken en tekenbeetziekten door het steunen van wetenschappelijk onderzoek, zowel fundamenteel als toegepast;
- c) het ondersteunen van activiteiten die gericht zijn op het verspreiden van kennis aangaande de preventie, de diagnostiek, de epidemiologie en de behandeling van tekenbeetziekten en over de gevolgen die deze ziekten hebben voor patiënten, hun omgeving en de maatschappij als totaal;
- d) het dienen van advies aan de overheid; en
- e) samenwerken met diverse organisaties en instellingen in binnen- en buitenland;
- f) voorts al hetgeen met een en ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woord.

2. De stichting tracht dit doel meer in het bijzonder te bereiken door:

- a) de belangstelling van de Nederlandse bevolking voor de strijd tegen tekenbeetziekten te wekken en levendig te houden;
- b) de benodigde gelden te verwerven; en
- c) andere wettige middelen.

Activiteiten

De stichting wil haar doelstellingen bereiken door middel van onderstaande activiteiten.

Sommige activiteiten lopen, andere moeten nog ontwikkeld worden. Activiteiten kunnen een doorlopend karakter hebben, andere hebben een eindig karakter.

Ter bekostiging van haar activiteiten werft de stichting fondsen voor helder afgebakende doelstellingen zoals voorlichting & bekendheid, onderzoek, scholing, samenwerking met derden en ondersteuning.

1. Doelstelling voorlichting & bekendheid

A. Website

2. Doelstelling onderzoek

A. Fondsenwerving voor fonds Kinderen en Lyme voor o.a. onderzoek naar betere diagnose- en behandelmethodes.

B. Fondsenwerving voor fonds Chronische Lyme voor o.a. onderzoek naar betere diagnose- en behandelmethodes.

3. Doelstelling scholing

A. Project E-learning

4. Doelstelling samenwerking met derden

A. Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)

5. Doelstellingen ondersteuning

A. Mensen die het zwaar hadden hebben een cadeaubon gekregen als morele steun.

Fondsen

1. Fonds Kinderen en Lyme

Binnen de populatie van lymepatiënten vormen kinderen een vergeten groep. Voor hen is de kans op een tekenbeet nog groter. Bij hen is de diagnose 'Lyme' nog lastiger te stellen. En voor hen is het nog moeilijker een passende behandeling te krijgen. Ze komen terecht bij een kinderarts, die geen lyme specialist is, of bij een specialist die geen kinderarts is. Zo worden kinderen van het ene ziekenhuis naar het andere gesleept, vaak zonder resultaat, en ze worden almaar zieker.

Stichting Tekenbeetzakten wil hierin verbetering brengen, zodat het eerst doel is om een fonds te creëren voor deze extra kwetsbare groep.

2. Fonds Chronische Lyme

Het aantal chronische lymepatiënten in Nederland neemt toe. Chronische Lyme ontstaat vroeger of later wanneer een beet van een besmette teek niet of niet voldoende behandeld is.

Chronische Lyme is vaak invaliderend en kan zelfs de dood tot gevolg hebben. Chronische lymepatiënten blijven vaak verstoken van medische behandeling omdat hun ziektebeeld meestal niet (h)erkend wordt. Uit de praktijk blijkt dat de huidige behandelmethoden voor de ziekte van Lyme voor chronische patiënten ernstig tekortschieten. Over adequate behandelmethoden voor chronische Lyme is weinig bekend en er is niet genoeg onderzoek naar gedaan. Meer onderzoek is dringend gewenst!

De Stichting Tekenbeetzakten wil bijdragen aan verbetering in de vaak schrijnende situatie van chronische lymepatiënten en zet zich in om fondsen te werven om onderzoek naar behandelmethoden te kunnen initiëren, zodat ook chronische lymepatiënten eindelijk adequaat geholpen kunnen worden.

3. Fonds documentaire "Ongehoord lijden"

In 2010 heeft de stichting fondsen geworven voor de productie van de documentaire "Ongehoord lijden". Deze documentaire is in 2011 tot stand gekomen en is reeds vertoond op de ledenbijeenkomsten van de NVLP. De documentaire "Ongehoord lijden" is uiteindelijk totstand gekomen zonder dat daarvoor een bijdrage van STZ noodzakelijk was. Daar het project documentaire "Ongehoord Lijden" gerealiseerd is en de door ons daarvoor bestemde fondsen niet nodig bleken te zijn vallen de fondsen vrij ten bate van de overige reserves en wordt het fonds opgeheven.

Verslag van het bestuur

In 2011 heeft het bestuur een eerste aanzet gegeven tot het ontwikkelen van een nieuwe huisstijl, een vernieuwde website en goed voorlichtingsmateriaal. Deze eerste aanzet heeft in 2011 nog geen concrete resultaten opgeleverd.

Tevens startte het bestuur een onderzoek naar de haalbaarheid van een e-learning traject voor (huis)artsen. Dit traject heeft tot doel om (huis)artsen beter en geaccrediteerd te scholen over alle ins- en outs rond de ziekte van Lyme. Verwacht wordt dat in de loop van 2012 het onderzoek naar de haalbaarheid van een dergelijk e-learning traject wordt afgerond.

Jaarrekening Stichting Tekenbeetziekten 2011

Balans

Activa

	31-12-2011	31-12-2010
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Materiële vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Financiële vast activa	€ 0,00	€ 0,00
Totaal vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Vlottende Activa		
Vorraden	€ 0,00	€ 0,00
Vorderingen en overlopende activa	€ 0,00	€ 0,00
Effecten	€ 0,00	€ 0,00
Liquide middelen	€ 19.137,46	€ 18.507,61
Totaal vlottende activa	€ 19.137,46	€ 18.507,61
Totaal activa	€ 19.137,46	€ 18.507,61

Passiva

	31-12-2011	31-12-2010
Reserves en Fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Overige reserves	€ 18.953,16	€ 3.337,61
Fondsen		
Fonds Kinderen en Lyme	€ 184,30	€ 0,00
Fonds Chronische Lyme	€ 0,00	€ 0,00
Fonds documentaire "Ongehoord lijden"	€ 0,00	€ 15.170,00
Totaal Reserves en Fondsen	€ 19.137,46	€ 18.507,61
Voorzieningen	€ 0,00	€ 0,00
Langlopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Kort lopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Totaal passiva	€ 19.137,46	€ 18.507,61

Staat van baten en lasten**Baten**

	31-12-2011	31-12-2010
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 4.800,44	€ 19.228,00
Baten uit gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00
Baten uit acties van derden	€ 0,00	€ 0,00
Subsidies van overheden	€ 0,00	€ 0,00
Rentebaten en baten uit beleggingen	€ 298,53	€ 73,36
Overige baten	€ 0,00	€ 0,00
Som der baten	€ 5.098,97	€ 19.301,36

Lasten

	31-12-2011	31-12-2010
Besteed aan doelstellingen		
Doelstelling voorlichting & bekendheid	€ 1.569,78	€ 65,95
Doelstelling onderzoek	€ 0,00	€ 0,00
Doelstelling scholing	€ 0,00	€ 0,00
Doelstelling samenwerking met derden	0,00	0,00
Doelstelling ondersteuning	€ 375,00	€ 0,00
Totaal besteed doelstellingen	€ 1.944,78	€ 65,95
Werving baten		
Kosten eigen fondsenwerving	€ 0,00	€ 1.000,00
Kosten gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00
Kosten acties derden	€ 0,00	€ 0,00
Kosten verkrijging subsidies overheden	€ 0,00	€ 0,00
Kosten van beleggingen	€ 0,00	€ 0,00
Totaal werving baten	€ 0,00	€ 1.000,00
Beheer en administratie		
Kosten beheer en administratie	€ 2.524,34	€ 568,48
Som der Lasten	€ 4.469,12	€ 1.634,43
Saldo van baten en lasten	€ 629,85	€ 17.666,93

Bestemming Saldo 2011	€ 629,85
Toevoeging/onttrekking aan	
Continuïteitsreserve	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00
Overige reserves	€ 15.615,55
Fonds documentaire "Ongehoord Lijden"	€ -15.170,00
Fonds Kinderen en Lyme	€ 184,30
Fonds Chronische Lyme	€ 0,00
Saldo toevoeging/onttrekking	€ 629,85

Toelichting behorende tot de Balans 2011

Algemeen

Alle genoemde bedragen zijn in gehele euro's.

Grondslagen voor de waardering

Tenzij anders vermeld worden de activa en passiva opgenomen voor de nominale bedragen.

Vorraden

Alle aankopen worden ten laste gebracht van de staat van baten en lasten ook goederen bestemd voor verkoop.

Liquidemiddelen

De liquidemiddelen worden aangehouden bij ABN-AMRO bank.

Verloop fonds documentaire "Ongehoord lijden"

Fonds documentaire "Ongehoord lijden" 1-1-2011	€ 15.170,00
Inkomsten	€ 0,00
Kosten	€ 0,00
Vrijval ten behoeve van overige reservers	€ 15.170,00
Fonds documentaire "Ongehoord lijden" 31-12-2011	€ 0,00

In 2010 heeft de stichting fondsen geworven voor de productie van de documentaire "Ongehoord lijden". Deze documentaire is in 2011 totstandgekomen en is reeds vertoond op de ledenbijeenkomsten van de NVLP. De documentaire "Ongehoord lijden" is uiteindelijk totstand gekomen zonder dat daarvoor een bijdrage van STZ noodzakelijk was. Daar het project documentaire "Ongehoord lijden" gerealiseerd is en de door ons daarvoor bestemde fondsen niet nodig bleken te zijn vallen de fondsen vrij ten bate van de overige reserves en wordt het fonds opgeheven.

Toelichting Behorende tot de staat van baten en lasten

Resultaten

De baten en lasten worden in het algemeen op basis van historisch kosten verantwoord in het jaar waarop ze betrekking hebben.

	31-12-2011	31-12-2010
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 4.800,44	€ 19.228,00
Donatie fonds documentaire "Ongehoord lijden"	€ 0,00	€ 14.810,00
Donatie fonds Kinderen en Lyme	€ 184,30	€ 0,00
Donaties	€ 4.616,14	€ 4.418,00