



Stichting
Tekenbeetziekten

Jaarverslag 2017



WWW.TEKENBEEETZIEKTEN.NL

Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2017			
Statutaire naam:	Stichting Tekenbeetziekten		
Statutaire zetel:	Kaatsheuvel		
Kantoor houdende:	Pastoor de Klijnlaan 21 5171 JT Kaatsheuvel		
Bestuur 2017:		Begin termijn	Einde termijn
Voorzitter	Paul Beck	26-9-2015	25-9-2018
Secretaris/penningmeester	Koen van Kempen	19-10-2014	13-5-2017
Lid	Diana Uitdenbogerd	1-7-2013	30-6-2019
Lid	Els Duba	1-2-2014	31-12-2017
Penningmeester	Hein van Asperen	13-5-2017	12-5-2020
Secretaris	Robert Mast	13-5-2017	12-5-2020

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. Jarenlang 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 milieuomstandigheden 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 Lyme patiënten) 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

"Stichting Tekenbeetziekten wil bekendheid, voldoende aandacht en zo volledig mogelijke kennis van tekenbeetziekten bevorderen 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

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 stelt 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 mogelijk maken en artsen doen ondersteunen die patiënten met tekenbeetziekten behandelen. De stichting staat objectief tegenover complementaire geneeswijzen 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) zéér 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 en 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 en nieuwsbrief
 - b. Social media zoals facebook en twitter
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
4. Doelstelling samenwerking met derden
 - a. Patiëntenparticipatie met ZonMW en NLE partijen (Radboud, AMC, RIVM)
 - b. Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)
 - c. Organisaties in het buitenland (o.a. Lyme Disease Foundation (LDA), Time for Lyme)
 - d. Laboratoria (Innatoss laboratories BV, Pro Health Medical / Invitalab)
 - e. Patiënteninitiatieven (Lopen voor Lyme, Something Inside So Strong e.a.)
 - f. En andere partijen en organisaties met initiatieven op het gebied tekenbeetziekten
5. Doelstelling ondersteuning
Doelstelling ondersteuning heeft geen beleidsmatig en structureel karakter.

Fondsen

1. Fonds Kinderen en Lyme

Doel: Het fonds 'Kinderen en Lyme' beoogt onderzoek en activiteiten te financieren, die bijdragen aan voorlichting aan kinderen, preventie bij kinderen en betere diagnose en behandeling van kinderen ten einde de gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten van 0 – 18 jaar te verbeteren.

Binnen de populatie van Lyme patiënten vormen kinderen een extra kwetsbare groep. Voor hen is de kans op tekenbeten nóg groter. Bij hen is de diagnose 'Lyme' nog lastiger te stellen. En voor hen is het nóg moeilijker een passende behandeling te krijgen. Ze komen terecht bij een kinderarts, die

geen Lymespecialist 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.

2. Fonds Chronische Lyme

Doel: Het fonds 'Chronische Lyme' beoogt onderzoek en activiteiten te financieren, die bijdragen aan een betere diagnose en behandeling van persisterende Lyme klachten en Lymegeassocieerde klachten voor en na behandeling ten einde de gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren.

Het aantal chronische Lyme patiënten in Nederland neemt toe. Chronische Lyme, ook wel 'Persisterende Lyme of 'Lyme geassocieerde persisterende klachten na behandeling' genoemd, ontstaat vroeger of later wanneer een beet van een besmette teek niet of niet voldoende behandeld is of de diagnosetijd te lang is geweest.

Chronische Lyme is vaak invaliderend en kan zelfs de dood tot gevolg hebben. Chronische Lyme patiënten 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. Voor er meer onderzoek naar behandeling gedaan kan worden, is voorbereidend onderzoek nodig naar testen die chronische Lyme kunnen aantonen, naar het chronische ziektebeeld, en naar fundamenteel onderzoek naar de borrelia bacterie.

Verslag van het bestuur

2017 was het jaar van de bezinning. Lang was er gewerkt aan de personele unie tussen de vereniging en de stichting en het daarbij aangaan van een samenwerkingscontract met het Nederlands Lyme-expertisecentrum

De uiteindelijke structuur van het Nederlands Lyme-expertisecentrum en de uitwerking van de patiëntenparticipatie daarin werd nog voor de definitieve ondertekening van het samenwerkingscontract op proef gesteld toen onze voor dit doel ingeschakelde patiëntvertegenwoordigers via het NLE meewerkten aan de PIN van het NHG, ter invulling van onze doelstelling scholing.

In de kwaliteit van het resultaat en het proces daarnaartoe zag STZ, nadat de vorming van het expertisecentrum en de fusie met de NVLP al veel te lang op zich lieten wachten, voldoende reden om de energie in plaats daarvan te richten op onze kerntaak: Fondswerving voor onderzoek.

De stichting laat het beter uitwerken van de patiëntenparticipatie, democratische input en afstemming met Lyme patiënten in het NLE aan de Lyme vereniging over. De STZ heeft daar de man/vrouwkracht niet voor. We realiseren ons dat het organiseren van meer democratische input van leden van de NVLP bij het expertisecentrum een hele kluif is. Wij zullen de ontwikkelingen nauwgezet volgen en er zal gezocht worden naar constructieve manieren om invloed uit te kunnen blijven oefenen.

Het Nederlandse Lyme Expertisecentrum (NLE) ontving na ons vertrek mede dankzij onze eerdere inspanningen na de eerdere 0,9 miljoen via het ZonMW onderzoek nog eens 2,5 miljoen Euro voor de komende vier jaar.

Het bestuur nam afscheid van Koen van Kempen en Els Duba die zich beide enorm voor de stichting hebben ingezet. Koen en Els zijn – mede om gezondheidsredenen, maar ook omdat ze zich niet in de nieuwe koers konden vinden opgestapt. Met het ontvallen van Koen was er helaas ook te weinig mankracht om de Lyme Charity Cup 2018 doorgang te laten vinden.

Oud bestuurslid Robert Mast werd aangezocht opnieuw bestuurslid te worden en ook Hein van Asperen, die al een tijdje met het bestuur meedraaide, werd bestuurslid in de rol van penningmeester. Binnen het bestuur werd het bestaansrecht van de afzonderlijke stichting naast de vereniging herijkt en gekeken welke taken daarbij zouden kunnen horen, uitgaand van een redelijkere inzetverwachting van de bestuursleden. Besloten werd om de energie te focussen op Marketing en fondsenwerving en onze patiëntvertegenwoordiging bij ZonMW, waar uiteindelijk middels de daar geïnitieerde onderzoekstrajecten nieuw te verwerven kennis zal moeten leiden tot doorbraken op het gebied van diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme.

Ook Facebook en de webshop bleven gehandhaafd met dien verstande dat dat gedaan wordt door personen buiten het bestuur van de stichting.

ZonMW

Om handen en voeten te geven aan de patiëntparticipatie in het actieplan Lymeziekte hebben 12 patiënten namens ons meegedaan aan de 1e en 2e ronde bij de vorming van de onderzoek/actie agenda in een totale groep van 60 deelnemers met ook mensen uit het veld. Deze 12 hebben bij PGO-Support een cursus gevolgd over beoordelen relevantie van wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen.

Uiteindelijk werden er 6 onderzoeksvoorstellen door 9 patiëntvertegenwoordigers beoordeeld.

Door ZonMW is er daarna een bedrag voor 3 onderzoeksprojecten toegekend, waarvoor we opnieuw met de NVLP elk 3, in totaal 6 patiëntvertegenwoordigers hebben geleverd.

Onze vertegenwoordigers van NVLP en STZ waren eveneens aanwezig bij de ZonMW commissie op 6 december.

De onderzoeken lopen door tot voorbij 2018. Van een tweede onderzoeksrunde is voorlopig geen sprake.

Website en Nieuwsbrief

De Nieuwsbrief is 4 maal verschenen. Het aantal ontvangers is gestegen van 1050 naar 1210. De website wordt regelmatig geüpdatet op basis van de actualiteit.

De website wordt goed bezocht. Het maandelijks bezoekersgemiddelde was in 2017 34.000, waarvan ongeveer 20.000 in de winter, oplopend naar een piek van 64.000 in juli.

De agenda op de website wordt regelmatig voorzien van nieuwe informatie. Onderhoud van site wordt gedaan door Robert Mast (Webbeheer) en Marja Visser (Webredactie).

Tegen het eind van het jaar is er een start gemaakt met het integreren van de webwinkel in de website.

Besloten forum

Sinds eind 2016 is er geen nieuw bericht meer op het besloten forum verschenen. Els Duba modereerde het en heeft bezoekers onder andere naar Facebook zien gaan. Na het vertrek van Els zal het besloten forum geen nieuw leven meer worden ingeblazen.

Social Media

Facebook werd dagelijks ververst door Els Duba en Koen van Kempen. Na het vertrek van Koen trad Marja Visser weer toe tot het beheer van FB en ook Francis van der Vaart werd in meer of mindere mate betrokken. Na het vertrek van Els wordt de pagina een aantal keren per week ververst. Als de actualiteit daar reden toe geeft, is dat vaker. Het aantal likes is toegenomen 5.800 tot recent bijna 8800. Facebook wordt vanaf januari 2018 bijgehouden door Francis van der Vaart en Marja Visser. Rinus Busing is achternavigatie tijdens vakanties etc. Een nieuwe beheerder valt miv maart te verwachten in de persoon van Mandy van Kampen. Via Twitter worden dagelijks berichten verstuurd. Inmiddels ligt het aantal volgers boven de 2800. Het Twitter account wordt bijgehouden door Petra van der Heiden, Rinus Busing en Marja Visser.

Beurzen en evenementen

Presentatie EHBO Nieuweveen	11-1-2017	
Gezondheidsbeurs	6-2-2017	
Presentatie Golfclub Zeewolde	12-3-2017	
Lunchlezing studenten Leiden	21-3-2017	
Voorlichting school Jesper Vermeersch	22-3-2017	
Uitgebreide stand in het Maasstadziekenhuis	4-4-2017	
Stand bij het Symposium Focus op Lyme.	7-4-2017	Week van de teek
Voorlichtingstandje lokale AH Schiedam	8-4-2017	
Open dag Philips in Best	20-5-2017	
Vorbereiding schoolkamp lagere school	30-5-2017	
Gezondheidsdag Leiden	17-6-2017	
Voorlichtingstandje lokale AH Schiedam	7-7-2017	
Valkerij Beurs in Roosendaal	6-8-2017	
Beurs Oogstfeest Krommerijnstreek te Cothen	26-8-2017	
Voorlichtingstandje lokale AH Schiedam	15-9-2017	
Presentatie Ladies day Golfclub De Pan	21-9-2017	
3 presentaties Beurs Jacht en Buitenleven	24-9-2017	
Presentatie Staatsbosbeheer	18-10-2017	

Hiernaast was Els structureel iedere maand te vinden bij de voorlichting in het Maasstadziekenhuis. Dat mensen het prettig vinden om in levenden lijve met iemand te praten, blijkt uit het feit dat mensen bereid zijn hier tientallen kilometers (soms meer dan 100 km.) voor te reizen. In een enkel geval bezocht Els ook ouders van een ziek kind.

Conferenties

21 mei waren we aanwezig op Fred Verdult's Something Inside So Strong bijeenkomst in Carré. Behalve feelgood waren daar ook interessante artsen met een hoopgevend verhaal als spreker uitgenodigd.

Op vrijdag 7 april werd het symposium Focus op Lymeziekte georganiseerd door de partners - NVLP, STZ, RIVM, AMC en Radboudumc - van het Nederlands Lyme Expertisecentrum in oprichting. Stichting Tekenbeetziekten vertegenwoordigde, samen met de Lymevereniging, de Lymepatiënten.

De dag was bestemd voor patiënten met de ziekte van Lyme, beleidsmedewerkers en overige in de ziekte van Lyme geïnteresseerde personen, én voor huisartsen, infectiologen, medisch microbiologen en overige specialisten betrokken bij de behandeling van Lymepatiënten.

In de presentaties werden helder een aantal antwoorden op eerdere wetenschappelijke vraagstukken en mogelijke onderzoeksrichtingen weergegeven, waarop later met nieuwe onderzoeksvorstellen kan worden voortgebouwd. Dagvoorzitter Sjaak de Grouw gaf goed de situatie weer van de verschillende meningen waar we alleen zinvol/steekhoudend commentaar op konden hebben.

Helaas had geen van de betrokken partijen een goed antwoord paraat op de acute problemen die een aantal aanwezigen ondervonden met o.a. het UWV. Ook waren er deelnemers die binnen het 'reguliere circuit' nog steeds tegen muren aanliepen en binnen het expertisecentrum geen plaats vonden. 't Is goed dat die betreffende deelnemers er toch waren om hun stem te laten horen, er waren er immers ook die überhaupt die dag te slecht waren om de reis te ondernemen. We hadden achteraf gezien graag een syllabus gehad om naar terug te grijpen, ook voor de mensen die wegens ziekte niet aanwezig konden zijn.

Op 23 juni waren we aanwezig op het afscheidssymposium van Henk van Gerven.

Op 5 november hebben enkele bestuursleden op eigen titel deelgenomen aan de filmpresentatie van SOS Lyme. Net als bij Fred Verdult's symposium waren ook hier enkele interessante artsen uitgenodigd om iets te zeggen.

Fondsenwerving

Ook in 2017 is de stichting niet toegekomen aan het actief fondsenwerven, desondanks is er, mede door initiatieven van vrijwilligers, aardig wat geld binnen gekomen.

Studenten betrokken bij de Leidse studievereniging van Bio-Farmaceutische Wetenschappen L.P.S.V. 'Aesculapius', kozen dit jaar Stichting Tekenbeetziekten als goed doel. D.m.v. verschillende acties wilden ze geld ophalen voor de stichting. Eén van deze acties was een lunchlezing over tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme, om studenten te informeren over tekenbeetziekten en

onze stichting. Deze lezing vond plaats op dinsdag 21 maart en werd verzorgd door een vrijwilliger van Stichting Tekenbeetziekten. De Goede Doelen Commissie "sublyme" hield enkele succesvolle acties en we ontvingen een cheque met het mooie bedrag van 1802,66 Euro



Op zaterdag 8 april werd er een benefietavond georganiseerd in Il Caffè, Uilenstede met een quiz en verschillende bands. Er is €2355,90 opgehaald met de kaartverkoop, lootjes, foto's, een deel van de drankjes en ook nog veel donaties! Stichting Tekenbeetziekten en Dance for Lyme hebben op de avond ook nog geld ingezameld.

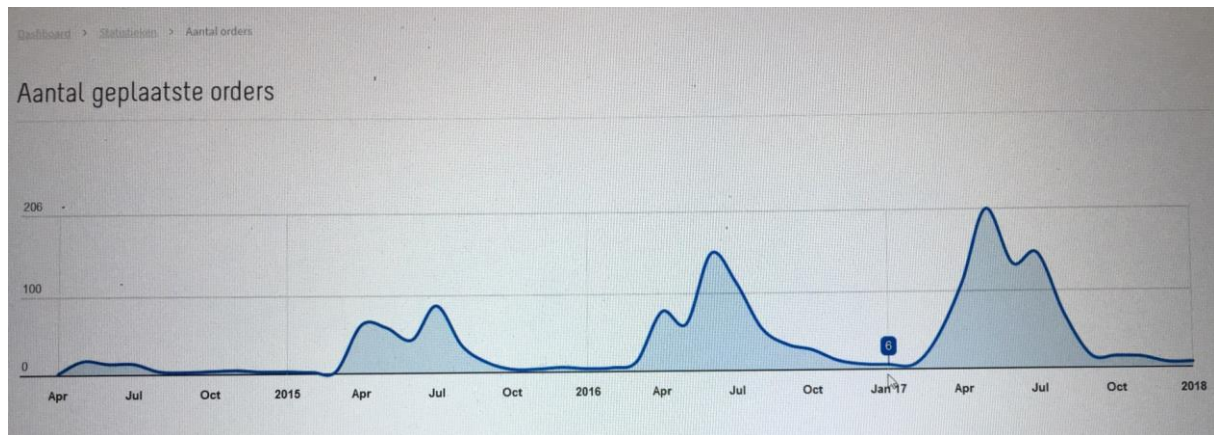
Stichting Tekenbeetziekten ontving een legaat van €1500,-

Met zijn 11 jaar was Jesper Vermeersch uit Terneuzen vrijwel zeker de jongste wandelaar die deel heeft genomen aan de Vierdaagse van Nijmegen. Op zich al een grote prestatie. Heel bijzonder was ook dat Jesper zich voor deze tocht liet sponsoren voor Stichting Tekenbeetziekten. Dit doordat een plaatsgenootje van Jesper de ziekte van Lyme heeft. Jesper wandelde voor STZ maar liefst het bedrag van €2251,- bij elkaar en als tegenprestatie van STZ werd er in Jesper's klas een presentatie gegeven.

Oliebolbakactie Centraal Wonen Lismortel, een spontane Oudjaarsactie op 31 december 2017 leverde €193,80 op. Bedankt Madelon Didden voor het delen!

Webshop

De webshop laat sinds de start in 2014 ook in 2017 een gestage groei zien. De verkopen waren zo succesvol dat er in de zomer wel 3 vrijwilligers hun handen vol aan hadden.



Totale inkoop en verkoop van de Stichting (inclusief losse verkoop bij manifestaties):

2017 (in Euro)	Inkoop	Verkoop
Tekenkaarten:	3.538	12.005
DVD UOS	49	261
Postzegels	86	357
Totaal	3.673	12.623

De webshop is aan het eind van 2017 op de schop genomen om de winkel op het domein van de stichting te kunnen draaien en de afhandeling te vereenvoudigen. Met ingang van 2018 is de nieuwe webshop in gebruik genomen.

Brochure

In april 2017 is onze nieuwe brochure gedrukt. Aan het eind van het jaar was 2/3 gedistribueerd. Herdruk met kleine correcties wordt vooralsnog doorgeschoven.

Contacten

Er zijn geregelde contacten in binnen- en buitenland met patiëntenorganisaties, behandelaars, artsen, (huisartsen, specialisten, leden van de AVIG).

Vooral aan het begin van het jaar waren er contacten rond het opzetten van het NLE, ook daarna nog contacten met de NVLP. Tijdens de NICE-richtlijnherziening in GB hebben we de LDA die daaraan deelnam enkele keren om updates gevraagd.

Vooruitzicht 2018: In 2018 zal onze fondsenwerving verder worden uitgewerkt.

De stichting geeft ook geld uit

In juli 2017 werd er een donatie gedaan aan Innatoss Laboratories voor de aanschaf van apparatuur voor het uitvoeren van een veelbelovende nieuwe Lymetest; de Nanotrap urinetest.

Paul Beck - voorzitter van Stichting Tekenbeetziekten - overhandigde een cheque ter waarde van 10.000 Euro aan Maarten van der Zande en Anja Garritsen van Innatoss Laboratories te Oss.

Innatoss is het enige laboratorium in Europa dat deze test uit gaat voeren. De test kan in elke fase van besmetting een infectie aantonen, van vroege besmetting tot een vergevorderd stadium.

Deze test is uitgebreid gevalideerd in de VS. Innatoss gaat de test eerst verifiëren voor de Europese bacteriestammen. Deze validatie was nog niet afgerond in december.

<https://www.innatoss.com/nl/de-nanotrap-lyme-antigen-test-woordt-nog-klinisch-gevalideerd/>

Tekenspel

De Lyme-patiëntenorganisaties zijn een samenwerking aangegaan met het RIVM, de ontwikkelingsmaatschappij Flevoland en een groep technasium studenten om een kaartspel te ontwikkelen als onderdeel van hun meesterproef. Deze vond op 27 maart plaats, en is samen met de NVLP bijgewoond en beoordeeld. Dit kaartspel moet kinderen spelenderwijze voorlichting geven over teken en de ziekte van Lyme. Dit voorstel was bij het RIVM ingediend voor de innovatieprijs 2016 van de 29 inzendingen waren er 10 uitgekozen om hun plan te pitchen aan een jury. Op 6-12-2016 is dit plan gepitched aan de jury. De stichting heeft voor dit project € 7.500,- gereserveerd in haar budget van 2017. Els had zich voorgenomen deze activiteit nog in 2018 af te ronden, maar dat is uiteindelijk niet gelukt, de opzet was onvoldoende om tot een goed spel te komen. Er moest te veel aan gesleuteld worden en de opzet zou dusdanig moeten wijzigen, dat het niet meer zou lijken op het oorspronkelijke spel van studenten, wat een vereiste was.

Marieke Bazelmans heeft in eerste aanleg een spraakmakende overwinning geboekt in haar strijd om zorgkosten door haar zorgverzekeraar vergoed te krijgen. De zorgverzekeraar is in Hoger Beroep gegaan en heeft gewonnen op het punt dat kosteneffectiviteit van behandeling bij de huidige stand van wetenschap niet is vast te stellen. Op de garantstelling onder voorwaarden van de stichting tot € 10.000,- is pas in 2018 aanspraak gemaakt.

Andere activiteiten

De 16-jarige Jillian was de eerste gebruiker namens Stichting Tekenbeetziekten van een AV1-robot van No Isolation. Dankzij de inzet van de robot kon zij alle lessen vanaf het begin volgen, ook als zij zich te ziek voelde om naar school te gaan.

JAARREKENING

Balans per 31 december

	Toe- lichting	31-12-2017 €	31-12-2016 €
<u>Vlottende activa</u>			
Vorraden	1	7.315	5.377
Kortlopende vorderingen en overlopende activa	2		
Debiteuren		<u>175</u>	<u>0</u>
		175	0
Liquide middelen	3	<u>188.563</u>	<u>186.736</u>
 ACTIVA		 <u><u>196.053</u></u>	 <u><u>192.113</u></u>

Balans per 31 december

	Toe- lichting	31-12-2017 €	31-12-2016 €
Eigen vermogen	4		
Overige reserves		<u>153.743</u>	<u>153.303</u>
		153.743	153.303
Fonds			
Fonds Kinderen en Lyme		11.345	11.345
Fonds Chronische Lyme		<u>30.965</u>	<u>27.465</u>
		42.310	38.810
PASSIVA		<u>196.053</u>	<u>192.113</u>

Exploitatie-overzicht

	Toe- lichting	2017 €	2016 €
Bruto-exploitatieresultaat			
Totaal omzet	5	28.064	151.421
Totaal inkoopwaarde omzet	6	<u>27.682</u>	<u>11.911</u>
Brutomarge		382	139.510
 Kosten			
Verkoopkosten	7	105	154
Algemene kosten	8	<u>1.256</u>	<u>1.775</u>
Som der kosten		1.361	1.929
Exploitatieresultaat		-979	137.581
Financiële baten en lasten	9	<u>1.419</u>	<u>1.109</u>
Resultaat		440	138.690

Kasstroomoverzicht

De mutatie van de geldmiddelen is als volgt te analyseren:

	2017
	€
	<hr/>
Exploitatieresultaat	-979
Mutatie kortlopende vorderingen	175
Mutatie voorraden	<hr/> 1.938
Mutatie werkkapitaal	-2.113
Kasstroom uit bedrijfsoperaties	<u><u>-3.092</u></u>
Ontvangen rente	<hr/> 1.419
Overige operationele activiteiten	1.419
Kasstroom uit operationele activiteiten	<u><u>-1.673</u></u>
Vermogensstortingen	<hr/> 3.500
Kasstroom uit financieringsactiviteiten	3.500
Mutatie geldmiddelen	<u><u>1.827</u></u>

Grondslagen voor financiële verslaggeving

ALGEMENE GRONDSLAGEN

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW.

De grondslagen van waardering en bepaling van het resultaat zijn ten opzichte van het voorgaande jaar niet gewijzigd. De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. Voor zover niets anders is vermeld, zijn de activa en de schulden opgenomen tegen nominale waarde.

Het resultaat wordt bepaald door de opbrengstwaarde van de verrichte diensten te verminderen met de hieraan toe te rekenen kosten, rente en afschrijvingen, gewaardeerd tegen uitgaafprijzen. Ten aanzien van de posten begrepen in het bedrijfsresultaat geldt dat de winsten slechts zijn opgenomen indien en voor zover zij in het boekjaar zijn verwezenlijkt en dat met verliezen en risico's is rekening gehouden die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar.

De jaarrekening is opgesteld in hele euro's.

GRONDSLAGEN VOOR DE WAARDERING VAN ACTIVA EN PASSIVA

Algemene grondslagen voor de waardering van activa en passiva

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW.

De grondslagen van waardering en bepaling van het resultaat zijn ten opzichte van het voorgaande jaar niet gewijzigd. De waarderingsgrondslagen zijn hierna uiteengezet bij de toelichting op de afzonderlijke balanshoofden. De jaarrekening is opgemaakt op basis van historische kostprijs. Voor zover niets anders is vermeld, zijn de activa en de schulden opgenomen tegen nominale waarde.

Voorraden

De voorraden grond- en hulpstoffen worden gewaardeerd op verkrijgingsprijzen of lagere opbrengstwaarde.

De voorraden halffabrikaten en gereed product worden gewaardeerd op vervaardigingsprijs of lagere opbrengstwaarde. De vervaardigingsprijs omvat alle kosten die samenhangen met de verkrijging of vervaardiging. De opbrengstwaarde is de geschatte verkoopprijs onder aftrek van direct toerekenbare verkoopkosten. Bij de bepaling van de opbrengstwaarde wordt rekening gehouden met de incurantheid van voorraden.

Vorderingen

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van voorzieningen wegens oninbaarheid. Als de ontvangst van de vordering is uitgesteld op grond van een verlengde overeengekomen betalingstermijn wordt de reële waarde bepaald aan de hand van de contante waarde van de ontvangsten.

Liquide middelen

De liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde. Voorzover niet anders vermeld staan de liquide middelen volledig ter vrije beschikking.

GRONDSLAGEN VOOR DE BEPALING VAN HET RESULTAAT

Omzetverantwoording

De netto-omzet betreft de opbrengst van de in het verslagjaar aan derden geleverde goederen en diensten na aftrek van kortingen en omzetbelasting.

Opbrengsten uit verkoop van goederen worden in de winst-en-verliesrekening verwerkt als alle belangrijke rechten op economische voordelen alsmede alle belangrijke risico's met betrekking tot de goederen zijn overgedragen aan de koper, het bedrag van de opbrengst op betrouwbare wijze kan worden bepaald en ontvangst van de opbrengst waarschijnlijk is.

Indien het resultaat van een transactie aangaande het verlenen van een dienst betrouwbaar kan worden geschat, wordt de opbrengst met betrekking tot die dienst verwerkt naar rato van de verrichte prestaties.

Kostprijs van de omzet

Onder de kostprijs van de omzet wordt verstaan de directe aan de geleverde goederen en diensten toe te rekenen kosten. Hieronder is voorts begrepen een mutatie in de afwaardering wegens incourantheid van de voorraden.

Brutomarge

Het bruto-omzetresultaat bestaat uit de netto-omzet, de wijzigingen in de voorraad gereed product en goederen in bewerking, de geactiveerde productie ten behoeve van het eigen bedrijf, de overige bedrijfsopbrengsten, de kosten van grond- en hulpstoffen en de kosten van uitbesteed werk en andere externe kosten.

Financiële baten en lasten

De rentebaten en -lasten betreffen de op de verslagperiode betrekking hebbende rente-opbrengsten en -lasten van uitgegeven en ontvangen leningen.

Toelichting op de balans

Hieronder worden de specifieke posten uit de balans per 31 december 2017 nader toegelicht:

1 Voorraden

Het verloop van de voorraden staat hieronder weergegeven:

	2017	2016
	€	€
<u>Voorraden</u>		
Beginstand Voorraden	5.377	6.536
Mutatie Voorraden	1.938	-1.159
	<u>7.315</u>	<u>5.377</u>

2 Kortlopende vorderingen en overlopende activa

Alle vorderingen hebben, evenals op 31 december 2016, een overeengekomen looptijd korter dan één jaar.

Debiteuren

De debiteuren zijn gewaardeerd tegen nominale waarde van de uitstaande vorderingen. Een voorziening wegens mogelijke oninbaarheid wordt niet noodzakelijk geacht.

	2017	2016
	€	€
Totaal debiteuren	175	0
	175	0

3 Liquide middelen

	2017	2016
	€	€
ABN AMRO Bank NL30ABNA0507624300	3.054	573
ABN AMRO Bank NL70ABNA0626873118	35.509	186.163
ABN AMRO Bank NL47ABNA0245930604	150.000	0
	188.563	186.736

4 Eigen vermogen

Het verloop van het kapitaal van de stichting wordt in het onderstaand overzicht weergegeven:

Overige reserves

Stand per 1 januari	€	153.303
Af: Resultaat	€	440
Stand per 31 december	€	153.743

Toelichting op het exploitatie-overzicht

Hieronder worden de specifieke posten uit het exploitatie-overzicht over 2017 nader toegelicht:

	2017	2016
	€	€
5 Totaal omzet		
Donateurs	5.985	2.705
Donaties fonds Kinderen en Lyme	0	2.130
Donaties fonds Chronische Lyme	115	27.290
Donaties	4.613	107.190
Sponsors	5.352	1.500
Verkoop tekenkaarten	12.005	9.658
Verkoop DVD UOS	261	308
Verkoop postzegels	357	250
Overige verkopen	-726	150
Overige opbrengsten	102	240
	28.064	151.421
6 Inkoopwaarde		
Kosten doelstelling voorlichting & bekendheid	6.638	6.407
Kosten doelstelling onderzoek	13.669	166
Kosten doelstelling samenwerking met derden	3.240	570
Kosten doelstelling ondersteuning	462	0
Inkoop tekenkaarten	3.538	4.405
Inkoop DVD UOS	49	217
Inkoop postzegels	86	146
	27.682	11.911
7 Verkoopkosten		
Reclame- en advertentiekosten	26	0
Wervingskosten	79	154
	105	154
8 Algemene kosten		
Kosten beheer en administratie	1.256	1.775
	1.256	1.775

Vervolg op volgende pagina.

Vervolg van vorige pagina.

	2017	2016
	€	€
9 Financiële baten en lasten		
<u>Financiële baten</u>		
Rentebaten	129	826
Overige rentebate	1.290	283
	<u>1.419</u>	<u>1.109</u>