



Sociaal jaarverslag 2023



**Stichting
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen

november 2024



Bij de voorpagina:

Zondag 16 april 2023 was het zover. Om 14:00 uur begon de voorstelling “JAAP”. In het Theaterschip te Deventer. In een muziek-theatervoorstelling vertelde en bezong Robert Baarda het verhaal van de reis en de vriendschap met Jaap. Het ging over thema’s als onvoorwaardelijke vriendschap, gemis, afzien, niet willen opgeven, elkaar inspireren, incasseren en verder gaan. Een stuk dat ontroerde, raakte en uitnodigde tot een gesprek. Het werd omlijst met muziek, foto’s, een traan en een lach.

Na afloop van de voorstelling werd het eindbedrag bekend gemaakt dat Robert Baarda, Arjan van Egmond, Age Yska en Richard Drenth bij elkaar hebben gefietst. Vervolgens werd een cheque van € 15.771,43 aan Stichting Tekenbeetziekten (in de personen van Joop Klein Haneveld en Bea Werner) overhandigd. Hiermee werd de Week van de Teek officieus ingeluid.

Doelstelling, missie & visie	4
Risico’s & onzekerheden	5
Doelrealisatie	6
Onderzoek	7
Samenwerkingen	10
Voorlichting & werving	11
Totaal	18
Baten	19
Overige kosten - beheer & administratie	20
Financieel beleid	21
Bestuur & vrijwilligers	22
2024 en verder	26
Speciale dank	28



Doelstellingen

1. Het vergroten van de beschikbare kennis over teken en tekenbeetziekten door het steunen van wetenschappelijk onderzoek, zowel fundamenteel als toepast;
2.
 - a. het zorgen en doen zorgen dat tekenbeetziekten voldoende aandacht krijgen in de gezondheidszorg, de media, de politiek en de maatschappij;
 - b. 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;
 - c. het dienen van advies aan de overheid;
 - d. het samenwerken met soortgelijke organisaties in binnen- en buitenland; en
 - e. voorts al hetgeen met een ander rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin des woord.

In het kort - en in het kader van de financiële verslaglegging - is bovenstaande te vertalen als "Onderzoek" en "Voorlichting (c.q. Preventie)".

Missie

Stichting Tekenbeetziekten is stabiel, professioneel, wetenschappelijk en integer. Zij handelt vanuit de opvatting dat tekenbeetziekten, waaronder behalve Lyme-borreliose o.a. ook Rickettsiose, Ehrlichiose en Anaplasrose, Relapsing Fever (door *Borrelia Miyamotoi*) TBE/FSME (tekenencefalitis) en Babesiose, zeer complex ziekten zijn, waar onvoldoende over bekend is.

Niet alleen bij het grote publiek, maar ook en vooral bij de medische wereld en alle instanties waar een tekenbeetziektepatiënt mee te maken krijgt. Hierdoor – en door ontoereikende Nederlandse richtlijnen voor diagnose en behandeling – komen veel patiënten in een uitzichtloze situatie terecht.

Dit moet verbeterd worden. We willen zorgen voor voldoende aandacht voor tekenbeetziekten, door kennis hierover te verspreiden: eerlijk, objectief en zo volledig mogelijk. We initiëren en ondersteunen wetenschappelijk onderzoek om de gevolgen van tekenbeetziekten te beperken.

Visie

Iedereen die aan een tekenbeet gerelateerde ziekteverschijnselen vertoont, krijgt zo snel mogelijk een effectieve diagnose. Deze leidt tot behandeling waarmee patiënten genezen of zich beter voelen en deel uit kunnen (blijven) maken van de maatschappij.



Risico's

Het grootste risico is dat de ziekte van Lyme (en andere tekenbeetziekten) niet serieus worden genomen: niet door (huis-)artsen, maar ook niet door verzekeraars, UWV en andere overheidsinstanties. Patiënten ervaren dat dagelijks aan den lijve. Het zijn ziektes, waar mensen niet dood aan gaan, tenzij ze zelfmoord plegen, wat sommige langdurige patiënten helaas als enige uitweg zien. Patiënten - zeker de mensen met zogenaamde "langdurige en blijvende klachten na een tekenbeet" - komen echter wel in een hel op aarde terecht: vaak geïnvalideerd, niet-begrepen en -geloofd, en altijd pijn. Doordat ze niet "erkend" worden ("chronische lyme bestaat niet") verliezen ze vaak hun baan/inkomen, zonder in aanmerking te komen voor een uitkering, waardoor ze nog verder geïsoleerd worden van de maatschappij. Veel patiënten durven dan ook niet meer uit te spreken dat ze kampen met de ziekte van Lyme of een andere tekenbeetziekte en blijven liever anoniem.

Dit alles resulteert er eveneens in dat het lastig is de nodige vrijwilligers te werven. Dit belemmert ons niet alleen in het opstarten/voltoeien van projecten en het werven van fondsen, maar leidt ook tot een (te) hoge werkdruk bij de actieve bestuursvrijwilligers.

Onzekerheden

Aangezien wij geen subsidies ontvangen en te klein zijn om in aanmerking te komen voor ondersteuning door nationale loterijen, zoals Vrienden- en Postcodeloterij, zijn we voor onze inkomsten volledig afhankelijk van winsten uit onze webshop, donaties en sponsors. Dit zijn allemaal "onzekere" inkomsten, aangezien we relatief weinig periodieke donateurs hebben, waar we op kunnen rekenen. Hierdoor kunnen onze jaarlijkse begrotingen aanzienlijk afwijken van de reële inkomsten/uitgaven.

V.w.b. onze uitgaven geldt dat we deze tot een minimum proberen te beperken, maar bepaalde investeringen zijn nu eenmaal nodig om onder de aandacht van onze (brede) doelgroep te komen en te blijven en zodoende onze doelstellingen te kunnen realiseren.



Gewenste resultaten en de beoogde verbetering van het maatschappelijk doel

Of het nu gaat om onderzoek, voorlichting of preventie: de resultaten van ons werk zijn niet of nauwelijks kwantificeerbaar.

Dat heeft enerzijds te maken met de breedte van onze doelstellingen en ontbreken van 0-metingen, anderzijds met het feit dat meerdere organisaties in Nederland zich met dezelfde materie bezighouden, waardoor nooit goed duidelijk zal zijn wie of wat waarvoor verantwoordelijk was.

Daar komt bij dat als het gaat om onderzoek het vrijwel altijd lange termijn-projecten betreft, waar tussentijds weinig over gecommuniceerd kan (of mag) worden.

Dit gezegd hebbende, van een aantal concrete projecten kunnen we uiteraard wel zeggen wat het bereik en/of effect is.

Hierna geven we graag een overzicht van wat we in 2023 hebben ondernomen om onze doelstellingen te verwezenlijken.



Stichting Tekenbeetziekten werkt mee aan een 7-tal onderzoeksprojecten, waarvan sommigen nog een direct gevolg zijn van het ZonMW Actieprogramma 2016, en voor andere zijn we gevraagd. Zie voor een uitgebreide beschrijving van de projecten onze [website](#). Hieronder volgt de stand van zaken per onderzoeksproject. We nemen deel met patiëntenvertegenwoordigers, of we begeleiden patiëntenvertegenwoordigers, of als patiëntonderzoekers, of we initiëren het onderzoek of - in geval van ons naamsbekendheidsonderzoek - doen we het onderzoek zelf.

Wetenschappelijke Adviescommissie

In 2023 hebben we de wetenschappelijke adviescommissie formeel geïnstalleerd, compleet met een reglement en een vermelding op de website. De leden zijn vooralsnog Diana Uitdenbogerd, Dominic Smith, Joop Klein-Haneveld en Leona Gilbert. Er wordt nog gezocht naar uitbreiding. Het is in dit verband dat het TBE-onderzoeksvoorstel en -aanpak tot stand is gekomen.

LymeProspect

Het LymeProspect onderzoek, gestart in 2015, onderzocht tweeduizend patiënten om te bepalen wie na behandeling langdurige klachten ontwikkelde, zoals vermoeidheid, pijn en concentratiestoornissen. Het doel was het vinden van factoren die chronische klachten door Lymeziekte veroorzaken, zoals voortdurende besmetting, andere ziekteverwekkers, of afwijkende afweerreacties.

Meer dan 1.100 patiënten met vroege lymeziekte (EM¹) werden een jaar gevolgd, evenals een kleinere groep met verspreide lymeziekte. Immunologische afwijkingen werden gevonden, maar een duidelijke oorzaak voor blijvende klachten is nog niet vastgesteld.

Hoewel er discussie is over psychologische factoren, kunnen onderzoekers nog niets bewijzen over oorzaak en gevolg. Hoopvol is dat de resultaten richting geven aan toekomstig onderzoek, met focus op immuunreacties. De Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten benadrukken de noodzaak van meer biomedisch onderzoek.

[Uitgebreider nieuwsartikel op onze website.](#)

[De originele publicatie in The Lancet.](#)

Borrelia Escape

Het project heeft in 2022 verlenging gekregen van ZonMW.

Het patiëntendeel van het Escape-onderzoek wordt in de loop van 2023 opgepakt, daarbij wordt het bloed van EM-patiënten gevolgd over de tijd.

De onderzoeksgroep wil nu de ontwikkeling van voorlopers van verder ontwikkelde afweercellen in twee belangrijk andere takken van het afweersysteem verder bekijken.

Mensen die zich recentelijk bij Tekenradar hebben aangemeld met een EM¹ zullen een verzoek tot deelname krijgen. De bedoeling is om de ontwikkelingen in het bloed bij 45 nieuwe patiënten te volgen, en te vergelijken met 10 à 15 chronische lymepatiënten.

Please 5+

Doel van het onderzoek is inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven van chronisch lymepatiënten evenals in hun arbeidsparticipatie en de effecten van behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht.

In januari en november 2023 zijn er bijeenkomsten van de onderzoeksgroep geweest. Analyses van de focusgroepen en interviews zijn gaande. Voorbereidingen voor een extra survey onder de achterban van de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten zijn eveneens gaande.

[De eerste resultaten](#) worden verwacht medio 2025.

¹ EM = Erythema Migrans, is kenmerkend voor de ziekte van Lyme en is vaak het eerste symptoom. Het begint als een rood plekje binnen 3-4 maanden na de tekenbeet. Vaak ontstaat het EM 4-10 dagen na de tekenbeet en gemiddeld na 2-3 weken. [Zie ook onze site.](#)



LDA-COS onderzoek (UK)

De Britse Lyme Disease Action heeft in 2021 het initiatief genomen om een Core Outcome Set (COS) voor Lymeziekte op te zetten. Daarvoor is de Stichting Tekenbeetziekten in februari 2021 gevraagd om in een begeleidende commissie plaats te nemen. In 2022 is voornamelijk aan data-verzameling gedaan. In 2023 is een longlist met outcomes rondgestuurd voor een eerste prioritering. Verder bereikte ons geen nieuws over nieuwe ontwikkelingen.

Vorbereidingen TBE onderzoek

Om een onderzoek naar TBE op te zetten, hebben we in Pubmed de partijen in Europa op een rijtje gezet die eerder TBE-onderzoeksresultaten gepubliceerd hebben. We hebben een oproep klaar liggen voor deelname aan een onderzoeksgroep, alsook een idee voor onderzoek in 'abstract'vorm, en we hebben beschikbare EU subsidieprogramma's nagezocht.

Herhaald tekenbeet- en naamsbekendheid onderzoek

We hebben in mei 2023 voor het derde jaar op rij een onderzoek gehouden onder een representatieve steekproef van 200 Nederlanders van 16 jaar en ouder. We beginnen dit onderzoek altijd met de vraag "Heeft u weleens een tekenbeet opgelopen?". En voor het derde jaar op rij blijkt dat 40% van alle Nederlanders (= ca. 6 miljoen mensen) **weleens** door een teek gebeten is.

In totaal zagen zo'n 2,3 miljoen Nederlanders zich de **afgelopen 2 jaar** geconfronteerd met een tekenbeet, dat zijn er 1,15 miljoen per jaar. Dit cijfer komt redelijk overeen met het (al jarenlang) door RIVM aantal jaarlijks gerapporteerde aantal tekenbeten van 1,5 miljoen.

Zo'n 20 - 30% van alle Nederlanders die **weleens** gebeten is door een teek (= 3 - 4,5 miljoen mensen), houdt daar niets aan over.

Gemiddeld - over de drie onderzoeksjaren heen - zegt 12% van de Nederlanders naar aanleiding van een tekenbeet een antibioticakuur te hebben gekregen en ervaart nu geen gezondheidsproblemen meer. Dat zijn door de jaren heen 1,9 miljoen mensen. Stel dat "weleens" betekent de afgelopen 20 jaar, dan hebben we het over **90.000 - 100.000 antibioticakuren** per jaar. Dit staat in geen verhouding tot de 27.000 lyme-gevallen per jaar die RIVM rapporteert. 1% van alle Nederlanders van 16 jaar en ouder kampt met (vaak ernstige) gezondheidsproblemen als gevolg van een tekenbeet. Dat lijkt een te verwaarlozen percentage, maar dat zijn **150.000 mensen**.

De vraag dringt zich op waarom door het RIVM bij huisartsen alleen wordt gevraagd naar het aantal geconstateerde EM's (zo'n 27.000 per jaar). Deze aantallen staan in schril contrast tot het aantal antibioticakuren dat kennelijk wordt voorgeschreven. Beter zou zijn huisartsen naar beide zaken te vragen: aantal geconstateerde EM's én aantal voorgeschreven antibioticakuren.

Samenwerking met Lymevereniging in medische werkgroep

Afgevaardigden van Stichting Tekenbeetziekten en de Lymevereniging werken samen in een medische werkgroep, die eens per zes weken bij elkaar komt. Vanuit de medische werkgroep zal een subgroep zich gaan bezighouden met het opstellen van een eigen biomedische onderzoeksagenda.

In het kader van het nieuwe beleidsplan van het NLe en in samenspraak met de Lymevereniging hebben we verzocht of Stichting Tekenbeetziekten kan aansluiten. Dat kan bij de platformvergaderingen hetgeen ook goed past bij de missie van de stichting.

Het uitwisselen van gedachten, standpunten en ervaringen tussen onderzoekers, artsen en patiënten is cruciaal voor het kweken van wederzijds begrip. Het doel is om aan de hand van thema's vanuit het patiëntenperspectief verschillende onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen en buiten het NLe te laten vertellen en met elkaar in gesprek te brengen. Hieruit moeten ideeën ontstaan voor nieuwe (pilot)studies en innovatieve projecten.

Kosten onderzoek

In 2023 zijn heel veel (vrijwilligers-)uren, maar is nauwelijks geld geïnvesteerd in Onderzoek. Het gaat in totaal om een bedrag van € 2.586,-.



PAIS

In 2023 is de patiëntenalliantie PAIS opgericht, door de organisaties PostCovid NL, de Lymevereniging, Stichting Q-uestion, ME/CVS Nederland. Met hulp van Longfonds werken zij onderling samen aan méér onderzoek, goede diagnostiek, betere zorg en méér erkenning. Deze samenwerking heet: Patiëntenalliantie PAIS (Post Acuut Infectieus Syndroom). De Stichting Tekenbeetziekten ondersteunt het initiatief, samen met nog zo'n 15 andere organisaties. Inmiddels is er een vereniging PAIS opgericht.



ILADS Scientific Conference



Onze vice-voorzitter (tevens verantwoordelijk voor "onderzoek") - Diana Uitdenbogerd - heeft in oktober 2023 de jaarlijkse ILADS-conferentie in Boston bijgewoond. Dat was uiterst nuttig en leerzaam. Zij heeft er veel bruikbare contacten opgedaan én heel veel inspiratie voor lopend en nieuw onderzoek. De missie van ILADS is het opleiden van zorgprofessionals over de juiste diagnose en behandeling van door teken overgedragen ziekten. De jaarlijkse wetenschappelijke conferentie is bedoeld voor medische professionals, waaronder artsen, osteopaten, natuurgeneeskundigen, doktersassistenten, verpleegkundigen, klinisch maatschappelijk werkers, chiropractors, psychologen, onderzoekers en andere professionals die patiënten met de ziekte van Lyme en gerelateerde aandoeningen ondersteunen.

Lyme Global

De visie van de Lyme Global Coalition for Patient Rights is dat alle wereldburgers kunnen profiteren van 's werelds beste normen op het gebied van preventie, diagnostiek, behandeling, respectvolle patiëntenzorg en onderzoek van Lyme en andere tekenbeetziekten. Wij hebben maandelijks overleg met Lyme Global. We bespreken nieuwe ideeën en onderzoek, de medisch-politieke gang van zaken in diverse landen en ontmoeten wetenschappers en helpen elkaar bij vragen.



Lymevereniging

Waar mogelijk en relevant werken we samen met de Lymevereniging. Dat geldt zeker op het gebied van onderzoek. Zie ook de voorgaande pagina (8). Tevens mochten we samen met de Lymevereniging een standje bemannen op de door hen georganiseerde Lyme+ Community Event op 22 april 2023 in Bunschoten-Spakenburg.



Stigas

De Week van de Teek wordt jaarlijks georganiseerd door Stigas en de landelijke samenwerkende organisaties, waaronder Stichting Tekenbeetziekten. Of u nu werkt in het groen of graag recreëert in de natuur, het is goed om meer te weten over de risico's en het voorkomen van tekenbeten.



Een vast percentage voor Werving

Onder Werving wordt door het CBF verstaan: "Alle kosten van activiteiten, die ten doel hebben particulieren, bedrijven, loterijorganisaties, overheden en andere (fondsenwervende) organisaties te bewegen geld te geven voor één of meer van de doelstellingen, worden aangemerkt als wervingskosten baten. Dit houdt in dat de kosten voor publiciteit tot de wervingskosten baten worden gerekend, tenzij sprake is van voorlichtingskosten."

Om de doelstellingen "Voorlichting & preventie" te behalen investeren we als stichting voornamelijk in Voorlichting en nauwelijks in Werving. We verkrijgen nieuwe donateurs namelijk via onze website, social media en onze digitale nieuwsbrief. Verder staat in alle folders en brochures die we uitdelen altijd een QR-code, waarmee men kan doneren. We versturen geen mailings via snailmail en we kennen ook geen collectes. Daarom hanteren als uitgangspunt in onze boekhouding dat van alle investeringen t.b.v. Voorlichting 20% gezien kan worden als Werving.

infoTeek - Tekendoos



Begin 2022 hebben we de laatste hand gelegd aan de organisatie rond en invulling van de Tekendoos van infoTeek, een lespakket dat we gratis uitlenen aan basisscholen. Doelstelling: zoveel mogelijk kinderen van 7 - 12 jaar te informeren over de teek, de risico's van een tekenbeet, hoe die te verkleinen en hoe ermee om te gaan. Hierdoor zou het aantal patiëntjes, dat lijdt aan een tekenbeetziekte, omlaag moeten gaan. Om dit te faciliteren is een aparte website gebouwd, speciaal gericht op scholen en kinderen: infoteek.nl.

Scholen kunnen hier (gratis) een Tekendoos reserveren en kinderen vinden er - naast veel informatie over de teek - ook alle benodigdheden voor het maken van een mooi werkstuk of indrukwekkende spreekbeurt. Het is ook mogelijk een gastles aan te vragen.



Van 24 t/m 28 januari 2023 hebben we in Utrecht in de Jaarbeurs met een standje op de Nationale Onderwijs Tentoonstelling (NOT) gestaan. We hebben daar heel veel folders uitgedeeld en leerkrachten de Tekendoos "life" gedemonstreerd. Dit heeft echter niet geleid tot reserveringen. De kosten hiervan zijn opgenomen in de "Beurskosten".

In 2023 hebben we (vrijwel) alle Nederlandse basisscholen via e-mail een of meerdere malen benaderd.

Al onze inspanningen ten spijt hebben slechts 8 scholen in 2023 een Tekendoos geleend en hebben we viermaal een gastles mogen geven. We hebben hiermee zo'n 550 kinderen (en hun ouders) geïnformeerd. De kinderen krijgen een informatiepakketje mee naar huis.

Daarnaast hebben we - via vrijwilliger Leo - een donatie van de Rabobank gekregen van € 500,- voor de Tekendoos.

Websites

Onze website is het belangrijkste kanaal om - breed - voorlichting te geven, d.w.z. zowel aan het grote publiek, maar óók aan zorgprofessionals en wetenschappers. Hier wordt - zowel in (vrijwilligers-)uren als in geld - veel in geïnvesteerd. In 2023 heeft dat geresulteerd in 203.594 bezoekers aan tekenbeetziekten.nl, die de site 262.858 maal hebben bezocht. De site infoteek.nl (bedoeld om basisscholen en hun leerlingen te bereiken) is begin 2022 life gegaan. Deze site is in 2023 door 9.934 mensen bezocht en dat 15.101 maal.

Van Google krijgen we als erkend goed doel elke maand voor 2 sites t.w.v. 2x \$ 10.000 gratis advertentiebudget per website. Het beheer hiervan hebben we uitbesteed aan Marketing Masters, die dat voor een “goede doelen prijs” doen. Waarvoor veel dank.

De meest bezochte pagina op tekenbeetziekten.nl is - al jaren - die over [Symptomen van de ziekte van Lyme](#).

De kosten van de websites (inclusief het beheer van de Google Grants) bedroegen in 2023 € 4.088,-.

Nieuwsbrieven

We hebben om en nabij de 2.400 nieuwsbriefinschrijvers (dat verschilt per nieuwsbrief enkele tientallen). Deze hebben in 2023 vijf maal een [nieuwsbrief](#) ontvangen. Wij versturen de nieuwsbrieven via Mailchimp en de kosten voor het verzenden van de nieuwsbrieven waren in 2023 **€ 636,-**. Naar aanleiding van de nieuwsbrieven worden donaties gedaan of artikelen in de webshop gekocht, waardoor de inkomsten vrijwel altijd hoger zijn dan de kosten. De nieuwsbrieven worden gemiddeld door zo’n 38% van de ontvangers één of meerdere malen geopend. Met onze nieuwsbrieven bereiken we regelmatig een per definitie geïnteresseerde doelgroep (ze hebben zichzelf opgegeven). Overigens worden uit het genoemde Mailchimp-budget óók de verzending van mails aan (zo’n 5.000) basisscholen bekostigd: het gaat hier dus niet uitsluitend om de nieuwsbrieven!

Social media

Op onze social media kanalen plaatsen we wekelijks meerdere berichten mbt tekenbeetziekten in kader van voorlichting en preventie. Ook plaatsen we berichten over wat er speelt in de media zowel nationaal als internationaal, dit geldt ook voor wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast hebben we op Facebook een maandelijks boeken rubriek ‘boek van de maand’ met name boeken met betrekking tot de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten en patiënten verhalen.

Onze social media kanalen worden ook gebruikt voor campagnes als ‘De week van de teek’ en ‘Lyme Awareness Month’ (de twee genoemde campagnes zijn er om meer aandacht te creëren voor de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten).

Daarnaast doen we aan cross posting.¹ Ook worden onze social media kanalen ingezet om meer verkeer naar onze website en webshop te genereren.

Wij zijn actief op de volgende social media platforms: Facebook, Instagram, X, YouTube, TikTok, Mastodon en LinkedIn.

¹ Cross-posting is het delen van dezelfde post, bericht of inhoud op meerdere sociale mediaplatforms of online gemeenschappen.

Wachtkamerschermen

Evenals in 2022 hebben we in de Week van de Teek 2023 via IDS gedurende twee weken het filmpje “[Hondje](#)” laten afspelen in de wachtkamers van 650 huisartspraktijken. Het gaat hier om een waarschuwing tegen teken, waarbij wordt vermeld dat zij o.a. de ziekte van Lyme en TBE/FSME kunnen overbrengen. De kosten hiervan bedroegen € 4.235,-. Dit is betaald uit het Fonds TBE. Het filmpje (23”) is tussen 17 en 30 april 2023 op elk van de 650 lokaties 77 maal per dag afgespeeld. Daarmee hebben we naar schatting (van IDS) zo’n 800.000 mensen bereikt (waaronder 2.145 huisartsen), die het filmpje 2,4 miljoen maal bekeken (zouden kunnen) hebben. Ofwel zo’n € 6,50 per scherm en ± € 5,30 per 1.000 bereikte doelgroepspersonen.



Drukwerk

We hebben een algemene brochure - waarvan het drukwerk in 2021 is gesponsord door Beaphar. En we hebben folders Tekencheck, TBE/FSME en Leskisten. Dit drukwerk (alles op A5-formaat) kan allemaal op onze site - desnoods in hele grote oplagen - gratis worden besteld, maar ook gedownload worden. Al dit drukwerk wordt niet alleen op beurzen, maar ook tijdens presentaties in grote getalen weggegeven.



Gebruiksaanwijzing tekenkaart - voorzijde

Gebruiksaanwijzing tekenkaart en TickEase - achterzijde

Gebruiksaanwijzing TickEase - voorzijde



Sticker A7



Voor- en achterzijde A4 leaflet tekenafweerspray Insect Schild



Doneer hier je statiegeldbonnetje



Pas op dat jij geen tekenbeet(-ziekte) oploopt!
No een verblijf in het groen, altijd een tekencheck doen!



Daarnaast zitten zowel onze tekenkaart als tekening (TickEase 2-in-1) bij aflevering altijd in een plastic zakje waarin een uitgebreide gebruiksaanwijzing op A4-formaat, inclusief informatie over teken en tekenbeetziekten. Op onze website in 12 talen te downloaden.

Ook bij alle in onze de webwinkel bestelde flesjes Insect Schild (tekenafweerspray) wordt een (A4) informatie-leaflet bijgevoegd.

Alle verzonden pakketten worden voorzien van een A7 "sluitsticker" - dezelfde sticker die ook wordt bijgesloten bij de tekenkaarten.

Tenslotte gebruiken we nevenstaande A4-poster voor op emballageretourautomaten, als we van een supermarkt een maand hebben toegewezen gekregen om mensen over te halen hun statiegeld te doneren. We hebben in 2023 met statiegeldacties € 2.902,80 opgehaald.

We hebben de kosten voor (voorlichtings-) drukwerk in 2023 weten te beperken tot € 1.621,-, vooral omdat we in relatief kleine oplagen drukken, hetgeen snelle aanpassingen en correcties mogelijk maakt. Van het totaalbedrag komt € 350 ten laste van Fonds Kinderen en Lyme en € 424,- ten laste van Fonds TBE/FSME.

Beurzen en evenementen

We hebben in 2023 met een stand(je) op de volgende beurzen gestaan:

- **Vakantiebeurs** - Jaarbeurs Utrecht - 13 - 15 januari 2023
- **SVR (Stichting Vrije Recreatie) Vakantiebeurs** - Expo Houten - 21 januari 2023
- **Nationale Onderwijstentoonstelling (NOT)** - Jaarbeurs Utrecht - 25 - 28 januari 2023
- **SVR (Stichting Vrije Recreatie) Vakantiebeurs** - Martini Plaza, Groningen - 4 februari 2023
- **SVR (Stichting Vrije Recreatie) Vakantiebeurs** - Expo Greater Amsterdam, Vijfhuizen - 11 februari 2023
- **Lyme+ Community Evenement** - Eemlandhoeve, Bunschoten-Spakenburg - 22 april 2023
- **Beter naar Buiten Fair** - 3 juni 2023

De Vakantiebeurs was de aftrap van de campagne "voorlichting over TBE". Speciaal hiervoor is een roll-up banner en een folder gemaakt. Uiteraard zijn deze ook op alle navolgende beurzen (m.u.v. de NOT) gebruikt.

In veel gevallen kregen we de standplaats gratis toebedeeld, behalve voor de Vakantiebeurs en de NOT - beide in de Jaarbeurs Utrecht - waar we overigens wel een "goede doelen prijs" voor betaalden. Bij de deelname aan een beurs komen echter meer kosten kijken: reis- en parkeerkosten, lunch- en consumpties en uiteraard aankleding van de stand. Maar beurzen en evenementen zijn voor de stichting uitstekende gelegenheden om een brede doelgroep te informeren over alle aspecten van teken en tekenbeetziekten. Veel bezoekers zijn heel erg in geïnteresseerd en stellen veel vragen.

We kunnen slechts een globale inschatting maken van de aantallen mensen die we op deze wijze hebben voorgelicht, maar dat loopt al snel in de duizenden.

De totale kosten voor beursdeelname (Voorlichting) bedroegen € 4.089,-. Omdat we ook ons webshop-assortiment verkopen op beurzen staan hier ook inkomsten tegenover. Deze waren € 3.572,-. Ofwel de netto uitgaven aan beurzen hebben € 517,- bedragen en voor dat bedrag hebben we naar schatting zo'n 5.000 mensen persoonlijk en middels ons drukwerk voorgelicht.

Het grootste probleem van beurzen en evenementen voor ons is het werven van voldoende standbemanning. Er moeten altijd tenminste 2 mensen een stand bemannen en dat is een behoorlijke uitdaging. Doordat er slechts een klein aantal vrijwilligers beschikbaar is - die "aan de randen van het land" wonen - lopen de reiskosten al snel onverantwoord hoog op.



Speciaal voor beurzen en evenementen hebben we voor de "reguliere" standbemanning polo's voor de stichting laten maken.

Presentaties

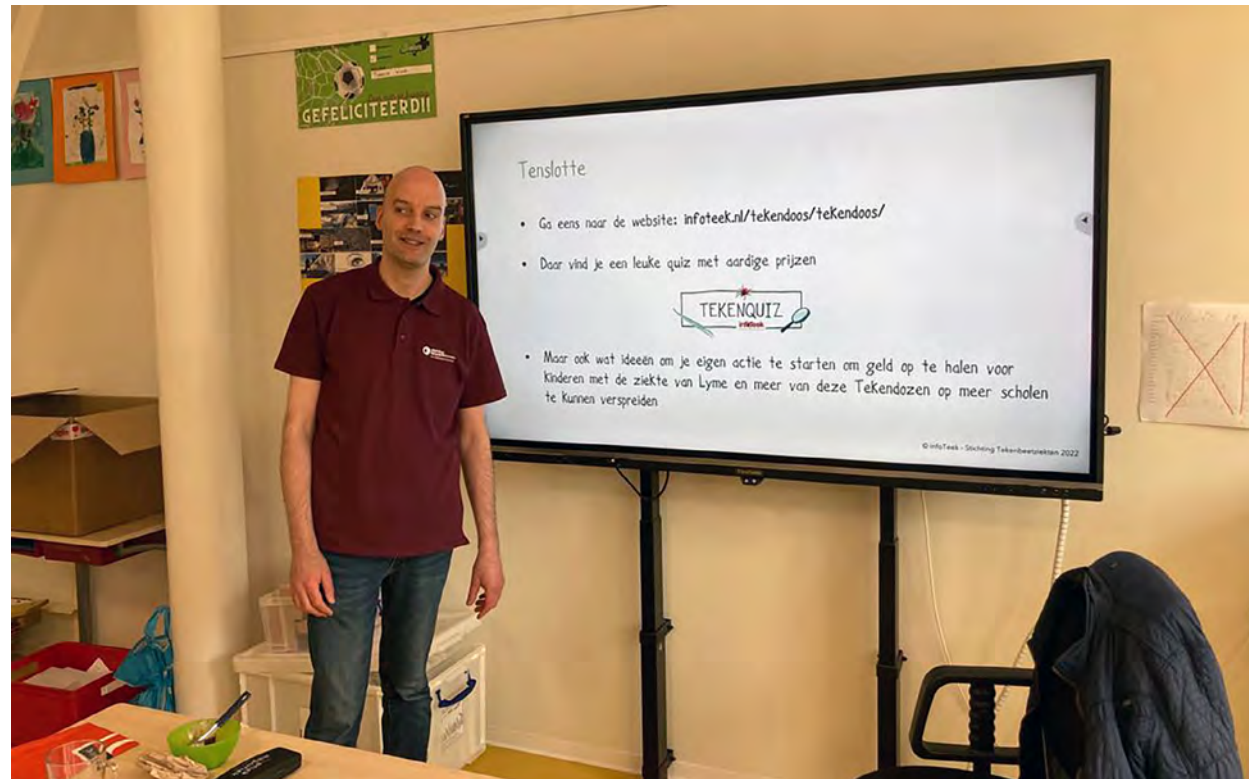
Zowel Bea als Leo geven zo nu en dan presentaties. Leo werft zelf geïnteresseerden. Het gaat dan vooral om EHBO- en vrouwenverenigingen. Na afloop van een dergelijke presentatie worden - met toestemming van de organisator - tekenverwijderaars verkocht. We vragen voor een presentatie € 50,- plus reiskosten.

In 2023 hebben 5 van dergelijke presentaties plaats gevonden.

Daarnaast zijn er ook een aantal gastlessen met de Tekendoos geweest.

Dit alles kost slechts reiskosten (die worden vergoed).

Belangrijker is dat zo'n 150 - 200 mensen nu alles weten over teken en tekenbeetziekten.



Reclame

Het gaat hier om relatief kleine bedragen, met uitzondering van een advertorial in Weekblad de Brug, een regionale uitgave in Hendrik-Ido-Ambacht en Zwijndrecht (gelezen door 38.000 mensen) om de Tekendoos onder de aandacht te brengen. De kosten bedroegen € 544,50, waarvoor we op de voorpagina stonden + een halve pagina op pagina 3. Helaas heeft dat geen reserveringen opgeleverd.



De overige uitgaven aan reclame waren o.a. voor Facebook en (betaalde) advertenties om een voorzitter te vinden.

Totaal is aan reclame uitgegeven € 782,-.

In totaal hebben we het volgende uitgegeven om onze doelstellingen te bereiken.

Onderzoek en samenwerking € 2.586,-¹

Voorlichting & werving	
• Website, (incl. "automatisering")	€ 4.088,-
• Nieuwsbrieven + overige e-mails	€ 636,-
• Wachtkamerschermen	€ 4.235,- ²
• Drukwerk (flyers, folders etc.)	€ 1.621,- ³
• Beurskosten, incl. reis- en parkeerkosten	€ 4.089,-
• Reclame, (incl. "overige verkoopkosten")	€ 782,-

Totaal Voorlichting & Werving € 15.451,-

De Stichting geeft nauwelijks iets uit aan werving van donateurs/sponsors. In alle drukwerk is echter altijd een mogelijkheid (link, QR-code of anders) opgenomen, waarmee men kan doneren. Dus hanteren we als norm dat van alle uitgaven aan Voorlichting en werving 80% wordt toegewezen aan Voorlichting en 20% aan Werving.

Voorlichting (80% van de totaaluitgaven V&W) € 12.361,-

Werving (20% van de totaaluitgaven V&W) € 3.090,-

Baten conform CBF-richtlijnen

In de huidige administratie is dit onderscheid lastig in een oogopslag te zien, daarom hieronder een toelichting.

Baten van particulieren

Donaties en giften: € 10.826,-¹

Baten van bedrijven

Sponsoring/giften € 2.290,-²

Baten van andere organisatie zonder winststreven

Stichting De Fietsende Vrienden € 15.000,- (ten gunste van Fonds TBE/FSME)

Baten als tegenprestatie voor de levering van producten en/of diensten (webshop + verkopen op beurzen en presentaties)

Bruto omzet (webshop, presentaties + verkoop op beurzen) € 15.114,-
Inkoop + verzendkosten € 7.637,-

Netto omzet € 7.477,-

Totaal Baten € 35.593,-

1 Deze bedragen zijn in het financieel jaarverslag terecht gekomen als Verkoopkosten: Conferenties en Bestuurskosten incl. reis- en verblijfskosten. Hiervan € 260,- ten laste van Fonds TBE/FSME.
2 Volledig ten laste van Fonds TBE/FSME
3 Waarvan € 350,- ten laste van Fonds Kinderen en Lyme en € 424,- ten laste van Fonds TBE/FSME.

1 Als volgt onder te verdelen:
• Structurele/periodieke donateurs € 2.069,94
• Donaties via de webshop en doneerknop op de site: € 1.180,-
• Storting direct op bankrekening € 2.965,- waarvan € 1.900,- ten gunste van Fonds Kinderen en Lyme
• Idem: laatste bijdrage Eddie Wolfswinkel: € 1.500,- ten gunste van Fonds Kinderen en Lyme
• Statiegeldacties € 2.902,80
• Via Geef.nl en QR-codes € 95,-
• Via PanelWizard/Factsnapp € 113,-
2 Als volgt onder te verdelen:
• € 500,- via Stichting Primair Onderwijs Venray/Rabobank/Leo ten gunste van Fonds Kinderen en Lyme
• € 590,- Conbit B.V. - Zakelijke gift
• € 1.200,- Aart Kok Adventure



Naast Lasten t.b.v. de realisatie van onze doelstellingen en Baten voortkomend uit sponsors, donaties/giften en omzet in de webshop hebben we uiteraard ook nog "Overige kosten".

Deze zijn relatief laag door twee omstandigheden:

- Stichting Tekenbeetziekten is een vrijwilligersorganisatie: noch het bestuur, noch mensen die zich inzetten voor de stichting krijgen voor hun werkzaamheden betaald; hierdoor bestaan onze "Personeelskosten" uitsluitend uit kosten voor een bloemetje of een kaartje naar vrijwilligers als zij jarig zijn.
- We beschikken niet over een kantoorruimte: alle communicatie onderling gaat per telefoon, Whatsapp, e-mail en Teams. Hierdoor hebben we nauwelijks kantoorkosten.

De kosten die we wel hebben zijn de volgende:

• Kosten vrijwilligers, incl. opleidingskosten	€ 415,-
• Contributies en heffingen	€ 338,-
• Kantoorbenodigdheden	€ 766,-
• Bankkosten en betaaldiensten	€ 1.098,-
• Accountant	€ 1.496,-
• Donaties ¹	€ 250,-
• Verzekeringen	€ 433,-

Totaal € 4.796,-

Hier stonden overigens nog rentebaten tegenover: € 1.221,29

In de financiële overzichten in dit sociaal jaarverslag is geen rekening gehouden met (mutatie) voorraad.

¹ Documentaire Luider Lyme van Tirza van der Laan.

Onze Fondsen en vrije reserves

De stichting heeft drie fondsen:

- **Fonds Kinderen & Lyme** - hieruit wordt o.a. de marketing en het onderhoud van de Tekendozen bekostigd, maar er wordt tevens een reserve in opgebouwd t.b.v. een eventuele deelname in een nog op te richten/vestigen kliniek, waar kinderen met tekenbeetziekten behandeld kunnen worden. De reserve per 31-12-2023 in dit fonds bedraagt **€ 21.127,00**.
- **Fonds Chronische Lyme** - hieruit wordt (deelname in) onderzoek naar chronische lyme bekostigd. In dit fonds hebben in 2023 geen mutaties plaatsgevonden, waardoor het saldo per 31-12-23 staat op **€ 36.876,00**.
- **Fonds TBE/FSME** - Het fonds 'TBE/FSME' is specifiek bestemd voor voorlichting over en onderzoek naar tekenencefalitis (TBE/FSME) en is tot stand gekomen naar aanleiding van de donatie van Stichting De Fietsende Vrienden. De donatie van deze stichting bedroeg in 2023 15.000,-, waarvan € 4.659,- is besteed aan Voorlichting en € 260 aan onderzoek - specifiek het vinden van partners. Hierdoor resteert per 31-12-2023 een bedrag van **€ 10.080,00** in het fonds.

Totaal is gereserveerd in deze drie fondsen **€ 68.083,-**.

De baten in de drie Fondsen zullen worden aangewend voor het doel waarvoor het fonds in het leven is geroepen.

De overige reserves zijn enerzijds bedoeld om verliezen in het verleden en mogelijk ook in de toekomst op te vangen en zodoende de continuïteit van de stichting te waarborgen. Anderzijds dienen zij als reserve voor het initiëren van of deelname in potentieel interessant onderzoek, dat niet (geheel) uit één van de drie fondsen bekostigd kan worden.

Bestuur		Begintermijn	Eindtermijn	Functie	Nevenfuncties	Bijzonderheden
Dr. ir. Diana Uitdenbogerd-Drenth		17-01-2013	16-01-2025	Vice-voorzitter, wetenschappelijk onderzoek	Onbetaald: leerkracht groep 7 - Oranjeschool Seattle	Voormalig senior onderzoeker-adviseur Energietransitie vanuit gebruikersperspectief. Initiatiefnemer Burgerinitiatief Lymevereniging. Chronisch lymepatiënt sinds 2007.
Bea Werner		15-06-2020	14-06-2026	Algemeen bestuurslid - marketing & fondsenwerving	Betaald (meestal): hondenoppas	Marketing-/communicatie-professional, gespecialiseerd in direct en online marketing. Verantwoordelijk voor beurzen/evenementen, relatiebeheer, content-beheer en nog veel meer.
Robbert de Vries		01-09-2020	30-08-2026	Secretaris	Betaald: - Franklin Consultancy (CEO) - Franklin Groep Internationaal B.V. (DGA) - Feida International Group B.V. (DGA) Onbetaald: - Voorzitter Symfonisch Harmonieorkest Amsterdam - Bestuurder Stichting Dutch Assistance Dogs - Bestuurder Stichting Vogelziekenhuis Kennemerland - Vrijwilliger Sociaal Wijkteam Samen Zandvoort - First caller Mental Health First Aid - Penningmeester KBO Noord-Holland	Filosoof en fiscalist. Brede ervaring als ondernemer en bestuurder. In heden en verleden actieve bestuurlijke betrokkenheid bij kunst, natuur, onderwijs, sport en welzijn.
Regina Kemper- Schilder		01-02-2021	31-01-2027	Penningmeester	Betaald: - Financieel adviseur/belastingconsulent bij Administratie- en verzekeringskantoor H.M. Schilder BV Onbetaald: - Penningmeester en instructeur bij EHBO-vereniging St. Willibrordus Volendam	Financiële coach voor ondernemers en particulieren én voor de Stichting Tekenbeetziekten. Tevens instructeur EHBO & Reanimatie.
Dominic D. Smith		01-09-2022	30-08-2025	Algemeen bestuurslid - social media en buitenlandse betrekkingen	Betaald: - Tuin & Landschapsontwerper, consultant Facultatief: voorzitter stembureau voor de gemeente Groningen Onbetaald: - Ambassadeur voor Nederland voor Global Lyme Alliance GLA - Vertegenwoordiger voor Lyme Disease Association of Australia LDAA - Commissielid, Lyme Global Coalition - Panellid, Panel Infectieziekten Samenwerkende Gezondheidsfondsen SGF - Gecertificeerd Eerste hulpverlener, First Responder, HartslagNu - Vrijwilliger, Pesticide Action Network Netherlands PAN - Lid, Stuurgroep / Gebiedsgroep Karding, Groningen, Natuurmonumenten - Vrijwilliger, Kew Royal Botanic Gardens	Tuin & Landschapsontwerper, hovenier; achtergrond in stedelijk groen, landschapsbeheer en bosbouw. Brede ervaring als ondernemer en bestuurder. Betrokken bij lokale politiek. Actieve betrokkenheid bij ziekte van Lyme en Tekenbeetziekten.



Vrijwilligers

Het mag bekend zijn: wij zijn een vrijwilligersorganisatie, dus iedereen - ook het bestuur - werkt geheel onbezoldigd. Sommigen werken een paar uurtjes per maand, anderen zijn dagelijks in de weer voor de stichting. Het spreekt voor zich dat we iedereen uitermate dankbaar zijn voor zijn/haar inzet!



De verschillende teams - voor de Voorlichting, de Tekendoos en de Webshop, bestaande uit Leo en Ans, Francisca, Lindsay en Yvonne, Janny en Sem - zijn heel belangrijk voor het bereiken van duizenden mensen met de voorlichtingsboodschap over het gevaar van teken. Dank jullie voor jullie inzet!

Dominic, Janneke, Bea en Diana werken gezamenlijk aan de informatie op de website (ondersteund door Avant) en de social media.

René Nieuwmans heeft zich gedurende twee jaar ingezet voor het automatiseren van een wekelijkse reportage van onze online zichtbaarheid. Deze reportage geeft o.a. weer welke trefwoorden en websitewebpagina's vaak gebruikt worden en via welke kanalen gebruikers binnen komen. We zijn er heel blij mee en het heeft ons al een aantal keren geholpen beslissingen te nemen.

In verschillende lopende onderzoeken heeft de stichting patiëntenvertegenwoordigers afgevaardigd – Diana, Irma, Joop en Vera – zij verzetten met veel precisie en overleg belangrijk werk.

Robert Post helpt ons met het ontwerp van diverse publicaties – van infogrammen tot flyers en kerstkaarten: heel hartelijk dank hiervoor.

Dominic - tevens bestuurslid - heeft het statiegeldproject nieuw leven ingeblazen. En met succes: we hebben hieruit € 2.900,- opgehaald.

Last but not least: als bestuur mogen we ons nog steeds heel gelukkig prijzen met een professionele notuliste, Marie José - we zijn haar heel dankbaar voor haar consistente en toegewijde wijze van verslaglegging.

Ambassadeurs

Tenslotte mochten we tot onze vreugde in 2023 vijf nieuwe ambassadeurs verwelkomen. Als eerste Eddie Wolfswinkel: Eddie is (ex-)lymepatiënt en heeft in 2021/2022 een wandeltocht gemaakt van Sicilië terug naar huis. Helaas dwong zijn gezondheidstoestand hem om in Wiesbaden te stoppen, maar hij heeft toch maar mooi 2.150 kilometer gelopen! Voor geïnteresseerden is veel van zijn verhaal terug te vinden op [onze site](#).

En we mochten zelfs een hele groep ambassadeurs verwelkomen: de Fietsende Vrienden, bestaande uit Age, Arjan, Richard en Robert. Deze mannen zijn in 2022 in twee weken van Swifterband naar Stockholm gefietst, om hun 5e vriend Jaap te eren en te gedenken. Jaap overleed in 2017 in Zweden, waar hij woonde, aan de gevolgen van een tekenbeet, om precies te zijn aan TBE/FSME. De Fietsende Vrienden wilden met hun tocht vooral veel aandacht krijgen voor deze - in Nederland nog relatief onbekende - tekenbeetziekte: tekenencefalitis. Lees hierover meer onder Beurzen, Presentaties & Evenementen.

En ja, we zijn nog altijd wanhopig op zoek naar vrijwilligers op diverse gebieden. We moeten momenteel teveel mooie kansen en mogelijkheden laten liggen, domweg omdat er geen mensen zijn om ze te realiseren. Kijk nog eens op [onze website](#) of jij iets voor ons kunt betekenen.



Eddie Wolfswinkel



De Fietsende Vrienden: Age, Arjan, Richard en Robert

Stichting Tekenbeetziekten kan terugkijken op een productief en vruchtbaar 2023.

Naast het verder realiseren van onze doelen (als omschreven op pagina 6) hebben we voor 2024 nog een aantal specifieke speerpunten:

- Het vinden van meer vrijwilligers
- Beleidsplan 2025 - 2027 formuleren
- Verder invullen van en gestalte geven aan onze wetenschappelijke adviescommissie
- Samenwerking met gelijkgestemde organisaties verder uitbouwen
- Uitgeven van het boek van Jolien Plantinga in de VS
- Visueel en begrijpelijk invulling geven aan het begrip “tekenbeetziekten”
- Tekendozen van infoTeek beter (anders?) op de kaart zetten

Onze begrotingen voor 2024 en 2025 zien er - globaal - als volgt uit:

	begroting 2024	begroting 2025	Opmerkingen
Baten			
Particulieren	€ 7.500,-	€ 7.000,-	
Bedrijven	€ 1.000,-	€ 1.000,-	
Andere organisaties zonder winststreven	€ 100,-	-	
Webshop (netto)	€ 9.500,-	€ 8.000,-	excl. inkoop/verzendkosten
Baten totaal	€ 18.600,-	€ 16.000,-	
Lasten			
T.b.v. Onderzoek	€ 5.000,-	€ 5.000,-	
T.b.v. Voorlichting	€ 4.000,-	€ 5.000,-	
T.b.v. Werving	€ 1.000,-	€ 1.000,-	= 20% van alle lasten t.b.v. Voorlichting
Lasten totaal	€ 10.000,-	€ 11.000,-	
Beheer & administratie	€ 6.700,-	€ 4.200,-	



We zijn een aantal bedrijven bijzonder veel dank verschuldigd, omdat ze ons belangeloos of tegen een "goede doelen-prijs" ondersteund hebben. Het gaat om de volgende bedrijven:

Vouwwagenspecialist Aart Kok heeft via Stichting Tekenbeetziekten wederom 500 tekenkaarten met eigen opdruk besteld en daarmee de stichting financieel gesteund. Deze kaarten zullen - samen met onze brochure - in de goody bag die elke klant ontvangt, worden opgenomen. We zijn blij dat deze kaarten plus voorlichtingsmateriaal er ook weer voor gaan zorgen dat er minder besmettingen door teken zullen ontstaan.



Asperion - (méér dan alleen boekhouden!) levert onze boekhoudsoftware voor niets! En nog belangrijker: de servicedesk staat altijd adequaat en snel tot onze beschikking.



Avant webdiensten - bouwer en host van onze website(s). Staan altijd voor ons klaar en berekenen ons daarvoor een aantrekkelijk "goede doelen"-tarief.



Beaphar – producent van o.a. de Canishield® vlooiën- en tekenhalsband voor honden bekostigt o.a. het drukwerk van onze brochure. Zij hebben eveneens gratis tweezijdige tekenpennen voor in de leskisten geleverd. En men staat ons met advies terzijde waar het gaat om tekenbeetziekten en huisdieren.



Caswood - is leverancier van bedrukte promotie- en relatiegeschenken, EHBO artikelen o.a. rondom de auto en gespecialiseerd in tekenkaarten o.a. de leverancier van onze tekenkaarten (zowel die van de stichting als van de Tekendoos).



De leveranciers/schrijfsters van de boeken

- LymeStyle (Carina van Welzenis),
- Vampie & de Tick (Cockie Vlietman) en
- Freek de Teek in paniek (Eveline Bogers).



Reclamebureau FCB Amsterdam heeft ons weer geholpen met leuke en opvallende creatieve ideeën, o.a. het filmpje Hondje voor op de wachtkamerschermen.



Maripaan Teaming is het goede doelen project van de Maripaan Groep. Samen met medewerkers, klanten en gasten zamelen we geld in. 100% van de donaties gaat naar het goede doel. De Maripaan Groep BV neemt de overheadkosten voor haar rekening. Zo heeft men - via de Jumbo's in Haren en in Groningen/Oosterstraat - in januari/februari 2023 € 805,- voor de stichting opgehaald.



Stichting Vrije Recreatie (SVR) biedt ons elk jaar weer een gratis standplaats op hun 3 - 4 beurzen in het land. In 2023 waren dat 3 beurzen, waar we van 2 gebruik hebben kunnen maken. Het zijn hele gezellige en goed bezochte beurzen, waar we graag komen.





Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen

Statutaire zetel: Kaatsheuvel, gemeente Loon op Zand
Vestigingsadres: Mient 13, 2564 KE 's-Gravenhage
Postadres: Boezelgracht 17, 1132 PE Volendam
Kamer van Koophandel: 09161797
Fiscaal nummer: 8159.67.159
Bankrekening: NL30ABNA0507624300