



Stichting
Tekenbeetziekten

Jaarverslag 2013



INFORMATIELIJN 0900-2355627

WWW.TEKENBEETZIEKTEN.NL

Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2013

Statutaire naam:	Stichting Tekenbeetziekten		
Statutaire zetel:	Nijmegen		
Kantoor houdende:	Retiefstraat 101 3851 AC Ermelo		
Bestuur ultimo 2013:	Begin termijn	Einde Termijn	
Voorzitter	J.C. Eendebak	1-1-2013	31-12-2015
Secretaris/penningmeester	F.A. Boxen	1-1-2012	31-12-2014
Lid	M. Visser -van Dam	1-1-2012	31-12-2014
Lid	R.N. Mast	1-1-2013	31-12-2015
Lid	D.E. Uitdenbogerd	1-7-2013	30-6-2016

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 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 fondswerving 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 en nieuwsbrief
- B. Social media zoals hyves, facebook en twitter
- C. Telefonische informatiedienst
- D. Besloten forum voor donateurs

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

Doelstelling scholing moet nog invulling krijgen derhalve zijn daar nog geen activiteiten voor ontplooid.

4. Doelstelling samenwerking met derden

A. Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)

5. Doelstellingen ondersteuning

A. Begeleiding van ouders met kinderen met Lyme.

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 World Wide Lyme Protest (WWLP)

Het WWLP is een Zweeds initiatief ontstaan via Facebook wereldwijd nemen er tientallen landen aan deel. In Nederland is Hope for Lyme de initiërende organisator. Zowel de stichting als de NVLP nemen deel aan dit event. Het World Wide Lyme Protest wordt georganiseerd door Hope for Lyme. Na een geslaagde eerste editie hebben zij te kennen geven dat zij het WWLP voortaan helemaal alleen willen organiseren. Als zodanig komt het fonds WWLP hiermee te vervallen.

4. Fonds vertaling Under our skin (UOS)

Under our skin (UOS) is een Amerikaanse documentaire over de ziekte van Lyme uitgebracht in 2008 door Andy Wilson. In deze documentaire wordt de kijker geconfronteerd met de schokkende menselijke, wetenschappelijke en politieke problemen rond om de ziekte van Lyme. De film kijkt op indringende wijze in de levens van degene die lijden aan de ziekte van Lyme en belicht het falen van het zorgstelsel in deze, waardoor de patiënten niet serieus worden genomen, misdiagnoses krijgen en vaak verstoken blijven van de noodzakelijk hulp. Dit fonds is in het leven geroepen met als doel deze indrukwekkende film te voorzien van een Nederlandstalige ondertiteling.

Verslag van het bestuur

In het jaar 2013 heeft de Stichting Tekenbeetziekten een snelle ontwikkeling doorgemaakt. Het bestuur werd versterkt door D.E. Uitdenbogerd. Er is gewerkt aan de structuur van de organisatie: de telefoonlijn is opgezet, evenals het besloten forum voor donateurs. Verder is er de digitale nieuwsbrief die vier keer per jaar uitkomt, is er een nieuwe huisstijl ontworpen, die o.a is doorgevoerd in de vernieuwde website. Tot slot is het beleidsplan geupdate en zijn de statuten aangepast. Ook op ander vlak is veel werk verzet.

Social Media

De stichting is actief op facebook en twitter. Op hyves was de STZ actief tot het moment dat hyves in december werd opgeheven.

Media

De Stichting Tekenbeetziekten is diverse keren in het nieuws geweest. Er is een artikel verschenen het Reformatorisch Dagblad (3x), in het Farmaceutisch Weekblad en in de Limburger. Ook heeft de stichting meegewerkt aan een uitzending van Nieuws uit de Natuur en aan een uitzending van SBS-6.

Voorlichting

In 2013 is er voor een nieuwe huisstijl gekozen, dit heeft geresulteerd in een mooie brochure, die aan te vragen is bij de STZ is voor verdere verspreiding. De stickers en banner hebben dezelfde afbeelding als de voorkant van de brochure gekregen. Verder werden er STZ-tekenverwijderaars bedrukt en is er een eigen uitgebreide gebruiksaanwijzing hiervoor ontwikkeld. Er is een powerpoint ontwikkeld ten behoeve van presentaties en deze is eveneens aangepast aan de huisstijl.

STZ heeft geholpen bij de ontwikkeling van de tekenverwijderapp van Natuur en Milieu Overijssel. Ook is de informatie voor de websites van Zorgaanbieders en Kennisnet WUR bekeken en waar nodig van commentaar voorzien, zodat de websites correcte informatie verspreiden.

Via de informatielijn en social media is er contact met patiënten, vaak betreft dit eenmalige contacten. De zorg voor kinderen met Lyme leidt echter vaak tot problemen; geen behandeling vinden, onvoldoende behandeling krijgen, melding bij AMK en in sommige gevallen zelfs een OTS. De contacten met ouders van kinderen zijn zeker niet eenmalig maar langdurig.

Activisme

In mei 2013 heeft de Stichting Tekenbeetziekten samen met de organisaties Hope for Lyme, de NVLP en de Stichting Teek on Me, meegedaan aan de Wereld Lyme Protest Dag in Den Haag. De stichting heeft op een maxischerm een compilatie van trailers over de ziekte van Lyme getoond.

De petitionaris van het Burgerinitiatief 'Betere diagnose- en behandelmogelijkheden voor de ziekte van Lyme' en de Stichting Tekenbeetziekten hebben op verzoek van de Tweede Kamer een reactie geschreven op het Gezondheidsraad advies 'Lyme onder de Loep'. 20 november 2013 is de reactie met die van de NVLP besproken in de Tweede Kamer.

Fondswerving

De fondswerving zal structureel worden opgepakt zodra de stichting goed georganiseerd op poten staat. In 2013 zijn verschillende kleinere acties geweest: de verkoop van postzegels met logo en de actie t.b.v. de Wereld Lyme Protestdag die €1900,- opbracht. De stand van nog lopende statiegeld boxen actie was eind 2013 €10.000,-. Lopende doelen zijn de fondsen Kinderen en Lyme, Chronische Lyme en de vertaling van de Dvd Under our skin.

Contacten met artsen

Er zijn contacten met artsen (huisartsen, specialisten en leden van de AVIG) in Nederland en daarnaast is de stichting lid geworden van de Deutsche Borreliose Gesellschaft (DBG).

Vooruitzicht 2014

Er wordt gewerkt aan het verkrijgen van een CBF certificaat. Voor 'voorlichting' staat betere voorlichting voor kinderen op de agenda, en de vertaling en de aanbidding van de Amerikaanse film Under our skin. Er is betere juridische informatie in ontwikkeling voor op de website. Daarnaast worden er komend jaar diverse reglementen en protocollen ontwikkeld om de professionaliteit van de stichting te vergroten. Daarnaast worden er kennismakingsgesprekken gevoerd met andere organisaties op het gebied van Lyme.

Jaarrekening Stichting Tekenbeetziekten 2013

Balans

Activa

	31-12-2013	31-12-2012
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	€ 16.403,35	€ 16.924,58
Totaal vlottende activa	€ 16.403,35	€ 16.924,58
Totaal activa	€ 16.403,35	€ 16.924,58

Passiva

	31-12-2013	31-12-2012
Reserves en Fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Overige reserves	€ 16.084,05	€ 16.740,28
Fondsen		
Fonds Kinderen en Lyme	€ 209,30	€ 184,30
Fonds Chronische Lyme	€ 100,00	€ 0,00
Fonds World Wide Lyme Protest (WWLP)	€ 0,00	€ 0,00
Fonds vertaling Under our skin (UOS)	€ 10,00	€ 0,00
Totaal Reserves en Fondsen	€ 16.403,35	€ 16.924,58
Voorzieningen	€ 0,00	€ 0,00
Langlopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Kort lopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Totaal passiva	€ 16.403,35	€ 16.924,58

Staat van baten en lasten**Baten**

	31-12-2013	31-12-2012
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 13.806,68	€ 8.507,07
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	€ 216,48	€ 285,70
Overige baten	€ 0,00	€ 0,00
Som der baten	€ 14.023,16	€ 8.792,77

Lasten

	31-12-2013	31-12-2012
Besteed aan doelstellingen		
Doelstelling voorlichting & bekendheid	€ 9.565,28	€ 3.376,97
Doelstelling onderzoek	€ 125,03	€ 419,15
Doelstelling scholing	€ 0,00	€ 1.547,00
Doelstelling samenwerking met derden	€ 295,15	€ 0,00
Doelstelling ondersteuning	€ 0,00	€ 1.009,55
Totaal besteed doelstellingen	€ 9.985,46	€ 6.352,67
Werving baten		
Kosten eigen fondsenwerving	€ 866,23	€ 219,50
Kosten gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00
Kosten acties derden	€ 0,00	€ 0,00
Kosten verkrijging subsidies overheden	€ 0,00	€ 0,00
Kosten beleggingen	€ 0,00	€ 0,00
Totaal werving baten	€ 866,23	€ 219,50
Beheer en administratie		
Kosten beheer en administratie	€ 3.692,70	€ 4.433,48
Som der Lasten	€ 14.544,39	€ 11.005,65
Saldo van baten en lasten	€ -521,23	€ -2.212,88

Bestemming Saldo 2013 € -521,23**Toevoeging/onttrekking aan**

Continuïteitsreserve	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00
Overige reserves	€ -312,19
Fonds Kinderen en Lyme	€ 25,00
Fonds Chronische Lyme	€ 100,00
Fonds World Wide Lyme Protest (WWLP)	€ -344,04
Fonds vertaling Under our skin (UOS)	€ 10,00
Saldo toevoeging/onttrekking	€ -521,23

Toelichting behorende tot de Balans

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.

Voorraden

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 World Wide Lyme Protest (WWLP)

Fonds World Wide Lyme Protest (WWLP) 1-1-2013	€ 0,00
Inkomsten	€ 1.913,70
Kosten	€ 128,92
Vrijval ten behoeve van overige reservers	€ 1.784,78
Fonds World Wide Lyme Protest 31-12-2013	€ 0,00

Het World Wide Lyme Protest wordt georganiseerd door Hope for Lyme (HFL). Zij hebben te kennen geven dat zij het WWLP voortaan helemaal alleen willen organiseren. Als zodanig komt het fonds WWLP hiermee te vervallen en vallen de fondsen vrij ten bate van de overige reserves.

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.

	31-12-2013	31-12-2012
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 13.806,68	€ 8.507,07
Donatie fonds Kinderen en Lyme	€ 25,00	€ 0,00
Donatie fonds Chronische Lyme	€ 100,00	€ 0,00
Donaties	€ 11.131,98	€ 8.024,07
Donaties fonds World Wide Lyme Protest (WWLP)	€ 1.913,70	€ 0,00
Donaties fonds vertaling Under our skin (UOS)	€ 10,00	€ 0,00
Verkopen tekenkaarten	€ 224,00	€ 22,00
Verkopen postzegels	€ 402,00	€ 461,00
Kosten doelstelling voorlichting	€ 9.565,28	€ 3.376,97
Tekenkaarten	€ 2.516,90	€ 0,00
Overige kosten	€ 7.048,38	€ 3.376,97

Tekenkaarten

Tekenkaarten zijn bestemd voor de verkoop.

Kosten beheer en administratie	€ 3.692,70	€ 4.433,48
Postzegels	€ 0,00	€ 1.035,00
Overige kosten	€ 3.692,70	€ 3.398,48

Postzegels

Postzegels zijn zowel voor de verkoop als eigen gebruik.