



Beleidsplan 2022 - 2024



**Stichting
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen



Bestuur	4
Doelstellingen	6
• Speerpunten 2022 - 2024	7
Doelgroepen	12
• Lyme-patiënten	12
• Iedereen die kans maakt op een tekenbeet	13
• (Potentiële) donateurs	13
• Nederlandse gezondheidszorg & politiek	14
• Media & maatschappij	14
Verwerving van inkomsten	15
• Webshop	15
• Sponsors	15
• Donateurs	16
• Legaten	17
• (Vermogens-)fondsen	18
Besteding van gelden	19
• Onderzoek	19
• Voorlichting	19
• Fonds Kinderen & Lyme	21



Bestuur 2022



Bestuur 2022	Begin-termijn	Eind-termijn	Functie
Diana Uitdenbogerd	17-01-2013	16-01-2025	vice-voorzitter
Robert Mast	13-05-2017	12-05-2023	interim-secretaris
Bea Werner	15-06-2020	14-06-2023	algemeen bestuurslid
Robbert de Vries	01-09-2020	30-08-2023	penningmeester
Regina Kemper	01-02-2021	31-01-2024	2e penningmeester

Gedurende de periode van dit Beleidsplan zal er voortdurend aandacht nodig zijn voor het up-to-date houden van het bestuur, door de vacante posities in te vullen en de eindigende bestuurstermijnen van de huidige bestuursleden te verlengen of - zo nodig - in te vullen.

Statutaire zetel: Kaatsheuvel, gemeente Loon op Zand

Vestigingsadres: Mient 13, 2564 KE 's-Gravenhage

Kamer van Koophandel: 09161797

Fiscaal nummer: 8159.67.159

Bankrekening: NL30ABNA0507624300



Doelstellingen

De statutaire doelstellingen van Stichting Tekenbeetziekten luiden:

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

Deze doelstelling omvat:

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

In de praktijk hanteren we twee doelstellingen:

1. een zo breed mogelijke doelgroep informeren en voorlichten over de risico's van teken en tekenbeetziekten en hoe deze te voorkomen
2. initiëren van en participeren in onderzoek dat kan bijdragen aan een betere diagnose en een effectiever behandeling van tekenbeetziekten, o.a. de ziekte van Lyme

We ondersteunen daarnaast projecten die direct ten goede komen aan patiënten van tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme.

Speerpunten 2022 - 2024

Onze activiteiten de komende jaren zullen zich met name richten op de volgende speerpunten:

1. Werven, opleiden en begeleiden van vrijwilligers
2. Via de politiek aandringen op een publiekelijke feedback-loop aangaande:
 - a. Het NLe en het ZonMW Actieplan 2016
 - b. De maatschappelijke positie en toegang tot zorg voor tekenbeetpatiënten (inclusief kinderen) met blijvende symptomen
3. Projecten ontwikkelen en uitbouwen, die naast naams- en propositiebekendheid zorgen voor voorlichting aan een zo breed mogelijke doelgroep
4. Ons verder oriënteren op de mogelijkheden van het oprichten of participeren in een kinderkliniek
5. Onderzoek initiëren en participeren in lopend onderzoek, dat bijdraagt aan:



- a. De erkenning van een brede case-definitie voor de latere fases van de ziekte van Lyme (wisselende klinische manifestatie, persisterend, multisysteem, immuundisregulerend, multi-infectieus).
- b. Meer kennis en bekendheid over andere tekenbeet- en co-infecties en hun mogelijke pathologische interacties.
- c. Meer volledige monitoring van tekenbeetpatiënten, zodat bij blijvende symptomen na behandeling en (meetbaar) ziek zijn, erkend wordt dat ze ziek zijn.

Vrijwilligers

Met name voor het realiseren van de voorlichtingsdoelstellingen zijn veel vrijwilligers nodig. Het gaat dan om mensen die presentaties kunnen verzorgen en vragen kunnen beantwoorden op het gebied van tekenbeetziekten en Lyme, maar ook mensen die een stand kunnen opbouwen/bemannen, social media-berichten en nieuwsbriefartikeltjes kunnen bedenken/schrijven, acties bedenken én uitvoeren die zorgen voor donaties en donateurs etc. etc. Hiervoor is het niet noodzakelijk "ervaringsdeskundige" te zijn, maar men moet uiteraard wel bereid zijn enige kennis over de materie tot zich te nemen. Daarnaast zijn ook vrijwilligers nodig voor het realiseren van een gedegen CRM-systeem en voor het vinden en commiteren van passende vermogensfondsen.

Aangezien de stichting geen vrijwilligersvergoedingen verstrekt, is het wenselijk een pakket samen te stellen, waarmee het voor vrijwilligers interessant wordt om zich voor de stichting in te zetten. Hierin kunnen sponsors betrokken worden, maar ook bestaande vrijwilligers.

Feedback-loops

Om onze doelstellingen op kwantitatief niveau te kunnen bepalen en evalueren - en zodoende de impact van onze inspanningen te kunnen meten - is het noodzakelijk om over betrouwbare en actuele cijfers te beschikken. Deze cijfers zijn noodzakelijk om het gesprek over het verruimen van case-definities te kunnen voeren.

Het NLe heeft tot nu toe niet de verandering gebracht die ervan gehoopt was. Er mist bovendien inzicht wie er wel en niet terecht kan. Voor het NLe willen we een publieke feedback-loop realiseren, zodat zowel het overleg over functioneren van het NLe als over de case-definities van ziekte van Lyme niet stopt. Daarnaast lopen de onderzoeken, waarbij we betrokken zijn en die aan de hand van het ZonMW Actieplan 2016 tot stand kwamen, tot een einde. Een evaluatie en nieuwe prioritering van onderzoeksonderwerpen is op zijn plaats.

Voor de maatschappelijke positie van tekenbeetpatiënten hanteren we de Sinzer doelstelling: "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". Voor een deel van de tekenbeetslachtoffers is deze situatie nog lang geen werkelijkheid en daarom we willen bij de politiek aandringen dat de overheid de impact van deze situatie inzichtelijk gaat maken. Deze cijfers ontbreken specifiek voor kinderen.

Voorlichtingsprojecten ontwikkelen en uitbouwen

Momenteel lopen de volgende - langdurige - projecten:

- De Tekendoos (ons leskistenproject voor basisscholen)
- Websites (zowel Tekenbeetziekten.nl als Infoteek.nl)

Deze projecten worden regelmatig aangevuld met nieuwe en ad hoc-activiteiten, zoals bijvoorbeeld een Tekentruck.

In 2022 is het merk infoTeek geregistreerd. In eerste instantie bedoeld om de Tekendoos mee te labelen en het zodoende voor kinderen makkelijker te maken de afzender te herkennen en te onthouden. In de toekomst zullen meerdere voorlichtingsprojecten onder dit label gebracht kunnen worden.

Oprichten van/participeren in een kinderkliniek voor tekenbeetziekten

Hiervoor zijn diverse ontwikkelstappen nodig: van het verzamelen van basisinformatie, het peilen van werkelijke behoefte voor second opinions, tot het tot stand brengen van diverse relaties in het veld.

Onderzoek

Stichting Tekenbeetziekten participeert in een zestal onderzoeken - waarvan vijf bij ZonMW met de Lymevereniging. De eerste resultaten van deze onderzoeken worden gedurende de looptijd van dit beleidsplan gepubliceerd. In de begeleiding van de patiëntenparticipatie en de uitvoering van onderzoek (bij Please5+) gaat voornamelijk veel tijd zitten.

Ook willen we gedurende de looptijd van dit beleidsplan een eigen 'onderzoekscall' verwezenlijken, die hetzij tot financiering van een klein onderzoek leidt, hetzij tot participatie in een groter onderzoek.

We zijn sinds het Sinzer traject in 2018 voornemens dit eerst op speerpunten 5a en 5c te richten. Door bestuurlijke tegenslag in 2019 en 2020 moet deze call alsnog geformuleerd worden.

Daarnaast staan we open voor participatie in zich aandienende onderzoeken, waarbij patiëntenparticipatie gewenst is en die moeten kunnen rekenen op voldoende maatschappelijk draagvlak. Bij voorkeur richten we ons op de onder speerpunt 5 genoemde onderwerpen maar we sluiten andere onderwerpen niet uit.

Samenwerking

Voor de politieke aanpak en een breed gedragen en effectieve onderzoekagenda is visieoverleg met de Lymevereniging van belang. Ook onze buitenlandse overleggen met o.a. Global Lyme Alliance en Lyme Global richten zich op afstemming over onderzoeksonderwerpen.

Doelgroepen

We kennen een heel brede doelgroep, die we hierna (beknopt) zullen toelichten.

Lyme- en andere tekenbeetpatiënten

De mensen waarvoor we uiteindelijk alles doen zijn de (chronische) Lyme- en andere tekenbeetpatiënten. Hun aantal is lastig in te schatten. Volgens de cijfers van het RIVM wordt de ziekte van Lyme ieder jaar bij 27.000 mensen vastgesteld door de huisarts op basis van een EM¹ (25.500) of een recent verspreide infectie (1.500). Deze mensen worden tijdig met antibiotica behandeld, maar hiervan houden naar schatting zo'n 1000 - 2.500 mensen per jaar langdurige of blijvende klachten.

De cijfers van het RIVM uit 2017 (27.000 mensen met de ziekte van Lyme per jaar) houden geen rekening met de volgende situaties:

- het EM¹ treedt niet op of wordt niet opgemerkt;
- met het EM wordt niet naar de huisarts gegaan;
- de huisarts (h)erkent een getoond EM niet als zodanig;
- andere Lyme-symptomen worden niet bij de huisarts gemeld;
- de huisarts (h)erkent andere Lyme-symptomen niet als zodanig;
- er wordt niet op Lyme getest;
- er wordt getest op Lyme maar het komt niet uit de test (een fout-negatieve uitslag);
- de ziekte wordt door een medisch specialist of andere arts gediagnosticeerd.

¹ EM = Erythema Migrans - rode ring/vlek

Mensen die langdurige of blijvende - vaak invaliderende - klachten ondervinden, houden die vele jaren. Zie de speerpunten 2 en 5.

Iedereen die kans loopt op een tekenbeet

In feite gaat het hier om heel Nederland, want teken zitten overal: niet alleen in het bos, maar ook in tuinen, duinen, parken en weides. De grootste risicogroepen zijn echter:

- kinderen
- zogenaamde "groenwerkers" (hoveniers, boswachters etc.)
- iedereen die recreëert in de natuur

Voorlichting op alle fronten (voorkomen van een tekenbeet, hoe om te gaan met een tekenbeet, symptomen van de ziekte van Lyme en andere tekenbeetzakten en wat te doen bij ziekte) is hoogstnoodzakelijk.

In de jaren 2022, 2023 en 2024 zal voor ons de focus liggen op kinderen op basisscholen. Zij zijn een heel belangrijke risicogroep en hoe vroeger zij op de hoogte zijn van de risico's van een tekenbeet, hoe die te voorkomen en hoe ermee om te gaan, des te kleiner wordt de kans op tekenbeetzaktenpatiëntjes. Ons leskistenproject - de Tekendoos - zal hier in hoge mate aan kunnen bijdragen.

(Potentiële) donateurs

Mensen die zelf de nare gevolgen van de ziekte van Lyme aan den lijve ondervonden hebben en/of iemand in hun omgeving hebben die de ziekte van Lyme had/heeft, zijn het meest geneigd aan de stichting te doneren. Het grote probleem is echter dat de financiële situatie van deze mensen - juist door de ziekte - vaak onder de armoedegrens ligt.



Daarbij komt dat mensen die een tekenbeet hebben opgelopen en daarna correct behandeld zijn, zich niet kunnen voorstellen dat een tekenbeet zoveel schade kan aanrichten. Opvallend is wel dat erg veel mensen wel iemand in hun familie- of kennissenkring hebben, die na jaren nog steeds lijdt aan de gevolgen van een tekenbeet.

Belangrijk is om zoveel en zo breed mogelijk te laten zien, hoe het leven van een Lyme patiënt er uitziet, wanneer een tekenbeet tot een chronische ziekte leidt.

Belangrijker dan dit alles is nog om potentiële donateurs te laten weten wat er met hun bijdrage gedaan is en welke impact die heeft (gehad).

Nederlandse gezondheidszorg en politiek

De medische wereld moet meer en beter geïnformeerd worden over de risico's van een tekenbeet en het herkennen van de symptomen ervan. We volgen daartoe de ontwikkelingen rond het NLe en de uitkomsten van de ZonMW onderzoeken.

Media en maatschappij

De media weten ons meestal wel te vinden naar aanleiding van de Week van de Teek, wanneer patiënten met hun verhaal de media opzoeken en naar aanleiding van (fondsenwervings-)acties door bijvoorbeeld patiënten. We zijn via de website bereikbaar voor de media, waar in het hoofdstuk "Voor de pers" de nodige informatie is te vinden.

Verwerving van inkomsten

Stichting Tekenbeetziekten kent vier belangrijke inkomstenbronnen:

- Webshop
- Sponsors
- Donateurs
- Legaten

Webshop

Qua omzet heeft de webshop in 2021 de weg omhoog weer terug gevonden. Voor de komende jaren zal de weg omhoog vastgehouden moeten worden. Belangrijk daarbij is:

- het vinden van "Ambassadeurs" met veel volgers op social media, die regelmatig een berichtje plaatsen over een of meerdere artikelen in de webshop;
- up-to-date houden en uitbreiden van het assortiment;
- te zorgen dat onze webshopvrijwilligers blij, tevreden en gemotiveerd blijven.

Sponsors

Sponsors zijn bedrijven, die - al dan niet voor een tegenprestatie van de kant van de stichting - geld of goederen doneren. We kennen in principe twee soorten sponsors:

- bedrijven die een geldbedrag overmaken
- bedrijven die in natura sponsoren en zodoende niet als zodanig in de boekhouding terecht komen



Beide soorten sponsors zijn uiteraard van harte welkom.

Het verkrijgen van sponsors is een kwestie van netwerken en persoonlijke benadering. Men meldt zich zelden tot nooit spontaan. Het beleid in de komende jaren moet er dan ook op gericht zijn om:

- een lijst aan te leggen van potentiële sponsors en die stelselmatig te benaderen;
- het uitbouwen van ons netwerk (zie ook "Vrijwilligers").

Donateurs

We kennen verschillende soorten donateurs. Het (boekhoudkundig) belangrijkste verschil is:

- structurele donateurs (geven elk jaar een vast bedrag)
- eenmalige donateurs

Eenmalige donateurs

Men kan op verschillende manier (eenmalig) doneren bij Stichting

Tekenbeetziekten:

- via de website/iDeal en iDeal-QR-codes
- via de webshop
- via onze bankrekening
- via door derden georganiseerde acties
- Geef.nl
- WhyDonate
- PanelWizard
- DoelShoppen.nl

Alle inspanningen in de komende jaren zullen gericht zijn op zoveel mogelijk mensen naar de "Doneerknop" op onze website te krijgen en/of via iDeal-QR-codes in alle (nieuwe) uitingen te laten doneren.

Structurele donateurs

Het verkrijgen van structurele donateurs (mensen die de stichting machtigen om (half-)jaarlijks een bedrag van hun bankrekening te incasseren, gebeurde in het verleden voornamelijk op beurzen en evenementen. Hiervoor is namelijk een handtekening op een machtiging noodzakelijk. Door het wegvallen van beurzen en evenementen door Corona zijn de afgelopen jaren geen structurele donateurs meer geworven (uitsluitend weggevallen).

Halverweg 2022 komt echter op onze website de mogelijkheid om een digitale machtiging af te geven. Vanaf dat moment zullen ook diverse (wervings-) acties ondernomen worden om het bestand structurele donateurs te vergroten.

Legaten

Erfenissen en legaten zijn een prachtige manier om fondsen te genereren. In 2016 hebben we een legaat van € 100.000,- mogen ontvangen. Daarna helaas nooit meer.

Belangrijk hier is dat eventuele legateurs een goed beeld krijgen van wat er (t.z.t.) met hun geld gaat gebeuren. Voor deze doelgroep zal "onderzoek" (waarbij duidelijk wordt waar dit toe leidt) de belangrijkste motivator zijn.

(Vermogens-)fondsen

We gaan op zoek naar een vrijwilliger die zich specifiek wil gaan bezig houden met het vinden en interesseren van relevante (vermogens-)fondsen voor met name de financiering van de participatie in/ oprichting van een kliniek voor Lyme-patiënten (met de nadruk op kinderen).

Besteding van gelden

Grofweg wordt het geld dat de stichting in beheer heeft en verwerft besteed aan drie zaken:

- Onderzoek
- Voorlichting
- Fonds Kinderen & Lyme

Onderzoek

Zoals eerder genoemd, participeert Stichting Tekenbeetziekten in meerdere onderzoeken, die voornamelijk tijd kosten. Voor Please 5+ is een bijdrage in natura (uren) contractueel vastgelegd. Een financiële bijdrage aan wetenschappelijke onderzoeksprojecten kan zich in de toekomst ook voordoen.

Daarnaast zal de komende jaren gekeken worden naar mogelijkheden om studenten/afstudeerders/promovendi te begeleiden bij onderzoek op het gebied van tekenbeetziekten.

Deze onderzoeken en een eigen onderzoekscall vereisen de komende jaren een financiële investering van € 75.000,-.

Voorlichting

Voorlichten van de diverse doelgroepen (zie aldaar) doen we voornamelijk middels:

- onze websites (tekenbeetziekten.nl en infoteek.nl)
- social media (Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn en YouTube)
- (persoonlijk) aanwezig zijn op beurzen, braderieën, evenementen etc.



- verzorgen van lezingen voor diverse verenigingen, zoals EHBO-, padvinders- en huisvrouwenverenigingen
 - verstrekken van (gratis) brochures en folders
 - spreekbeurtpakketten en leskisten
 - persberichten
- etc.

Voor alle voorlichtingsmateriaal is uitgangspunt en staat voorop dat het bijdraagt aan de naamsbekendheid en positionering van Stichting Tekenbeetziekten als educatief, genuanceerd, zorgvuldig, transparant en integer. Hiertoe is het noodzakelijk dat alle items eenduidig (afkomstig van de stichting) en van goede kwaliteit zijn.

Om onze voorlichtingsprojecten toegankelijker te maken voor een brede doelgroep is ervoor gekozen om in de loop der tijd deze waar relevant te scharen onder de merknaam infoTeek. Dit is een vriendelijker, makkelijker te begrijpen en onthouden naam dan Stichting Tekenbeetziekten.

Daarnaast is het belangrijk dat er zicht is op een break-even resultaat van de investeringen in voorlichtingsprojecten.

Voorlichtingsprojecten vergen per definitie een (soms forse) investering aan de voorkant, maar we streven er altijd naar dat deze investeringen zichzelf (grotendeels) terugbetalen in termen van donaties of verkopen.

We streven ernaar om de investeringen in voorlichting elk jaar gelijke tred te laten houden met de inkomsten aan donaties en sponsoring.

Fonds Kinderen & Lyme

De stichting beschikt over een Fonds dat bedoeld is om t.z.t. te komen tot de oprichting van/participatie in een kliniek voor patiënten met een tekenbeetziekte, waarbij de nadruk zal liggen op kinderen.

De komende jaren (t/m 2024) zullen gebruikt worden voor de voorbereiding hiervan.



**Stichting
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen

www.tekenbeetziekten.nl