



- IN DIT NUMMER:**
- + Van het bestuur
 - + Voorstellen Didi
 - + Medische Inspirator Prijs
 - + Oproep vrijwilligers
 - + Europese Resolutie
 - + Donatie dance for Lyme
 - + Leskisten



VAN HET BESTUUR

Geachte lezer,

Het afgelopen jaar heeft in het teken van veranderingen gestaan. Wij moesten ons het afgelopen jaar bezinnen over de verdere toekomst van de Stichting.

Belangrijke zaken die aangepakt werden, zijn de herstructurering van de administratie en rapportage hierover. Ook zijn er grote stappen gemaakt in het reorganiseren van de webshop en het automatiseren hiervan.

Maar er was meer: zoals het financieren van onderzoeken, wat één van de belangrijkste doelen van de Stichting is. In dit kader hebben we bureau Sinzer de opdracht gegeven ons daarbij te helpen. Er zijn inmiddels een aantal sessies geweest, waarbij ook externen waren betrokken. Het resultaat hiervan staat beschreven in het stuk "Theory of Change" dat in oktober dit jaar aan het bestuur is gepresenteerd.

Eén van de conclusies is dat het belangrijk is om de problematiek van de ziekte van Lyme bij het grote publiek onder de aandacht te brengen, en daarnaast te komen tot het sterker professionaliseren van de organisatie op het gebied van fondswerving en onderzoek. Teneinde dit te kunnen uitvoeren is per 1 december van dit jaar Didi Jung in dienst gekomen van de organisatie. Wij hebben met haar een persoon aan ons verbonden, die met name verantwoordelijk is voor de sponsoring en marketing. Zij zal zich in deze nieuwsbrief later voorstellen.

Gelukkig hebben we ook weer een nieuw bestuurslid mogen verwelkomen: Martijn de Koning is apotheker en zal zich binnen het bestuur bezig gaan houden met onderzoek. Ook nieuw is Elske Broekhuizen. Zij is als vrijwilligster binnen het bestuur verantwoordelijk voor verslaggeving en het bijhouden van het archief.

Terugkijkend op 2018 kunnen we constateren dat we op de goede weg zijn.

Wij zijn als bestuur enorm blij met de betrokken inzet van de vele vrijwilligers. Ook danken wij de sponsors en de donateurs voor hun bijdragen. Namens het bestuur wens ik jullie dan ook hele fijne feestdagen en een heel goed en gezond 2019 toe!

Paul Beck

VOORSTELLEN DIDI



Mijn naam is Didi Jung en sinds 1 december ondersteun ik projectmatig het team van de Stichting Tekenbeetziekten met mijn kennis over fondswerving en marketing.

Van 1995 tot en met 2012 heb ik in Luxemburg gewoond en daar heb ik sinds 2003 een eigen stichting "Chance for Women" geleid. In die jaren heb ik veel ervaring opgedaan hoe het is om zo'n organisatie te runnen. Daarnaast heb ik ook gewerkt als cliniclown, voedings- en lifecoach.

Als fondswerver ga ik mij actief bezighouden met het vinden van potentiële nieuwe donateurs en sponsors die zich het liefst voor langere termijn aan de Stichting willen verbinden.

Ook een fondswervingsplan schrijven en social media staan op mijn to-do lijst.

Ik geloof sterk in de boodschap en de kracht van de Stichting. Ik wil mij doelgericht en voor de volle 100% inzetten, zodat er meer geld beschikbaar komt voor onderzoek. Uiteindelijk moet dit leiden tot betere diagnose- en behandelmethoden voor alle Lyme patiënten in Nederland.

Heeft u een idee of een gedachten over fondswerving? Laat mij dit alsjeblieft weten. U kunt mij bereiken via fondswerving@tekenbeetziekten.nl.

MEDISCHE INSPIRATOR PRIJS

Publieksprijs! Filmopnames voor PLEASE 5+

Vrijdag 16 november werden opnames gemaakt voor de promotiefilm van het PLEASE 5+ onderzoek. Dat is een nieuw onderzoek waarbij aan dezelfde chronische Lyme patiënten wordt gevraagd mee te doen als aan het oorspronkelijke PLEASE onderzoek. Er gaat onder andere gekeken worden naar de kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten en de impact van de ziekte op arbeidsongeschiktheid. Ook wordt er gekeken welke behandelingen patiënten zelf nog hebben gezocht na hun antibioticakuren en of daar behandelingen bij zitten die tot duidelijke verbeteringen hebben geleid. Er zal naast vragenlijsten ook gebruik gemaakt worden van persoonlijke interviews om de ervaringen van chronische Lyme patiënten zo zorgvuldig mogelijk in beeld te brengen.

Dit onderzoek is genomineerd voor een publieksprijs, de Medische Inspirator Prijs van ZonMW met een hoofdprijs van €100.000 euro! Vanaf 14 januari 2019 kan je de korte promotiefilm bekijken en op dit onderzoek stemmen, dus zet het alvast in je agenda! Wij zullen je ook helpen herinneren en houden je op de hoogte.



De Lyme vereniging en Stichting Tekenbeetziekten zijn bij elk stadium van dit onderzoek betrokken. We zetten alles op alles om te zorgen dat er goed onderzoek gedaan wordt om de situatie van chronische Lyme patiënten te verbeteren.

OPROEP VRIJWILLIGERS

Graag komen we in contact met twee tot vier vrijwilligers die mee willen draaien in het social-media team op Facebook en Twitter.

Vele handen maken licht werk. We hebben een groot Facebook bereik van meer dan 9.000. Voor Twitter zoeken we 1 of 2 personen die om de 2 à 3 weken een week dienst willen doen. Voor Facebook wordt een medebeheerder gezocht die o.a. stukjes wil schrijven. Frequentie van dienst is uiteraard bespreekbaar. Stuur een mail naar webredactie@tekenbeetziekten.nl !!

EUROPESE RESOLUTIE

De Europese Commissie moet een plan maken om de ziekte van Lyme in de hele EU gecoördineerd aan te pakken. Het Europees Parlement roept daartoe op in een resolutie.

Deze resolutie werd 15 november j.l. aangenomen. Meer hierover, inclusief een reactie van de Stichting Tekenbeetziekten, is te lezen op: www.tekenbeetziekten.nl/europese-unie

DONATIE DANCE FOR LYME



De dames van Dance for Lyme dansten inmiddels € 5000,- voor Stichting Tekenbeetziekten bij elkaar! Het virtuele bloemetje via Facebook ging deze maand naar Dance for Lyme. Hartelijk dank voor jullie inzet en bijdrage aan de bekendheid over de ziekte van Lyme!

LESKISTEN

Voor de leskisten deden we via Facebook een oproep voor een beheerder. Er meldden zich vier personen aan die verspreid over Nederland wonen. Daarom gaan we de kisten over Nederland verspreiden. Schoolstichtingen kunnen zich aanmelden bij leskisten@tekenbeetziekten.nl. Neem hier alvast een kijkje op de website: www.tekenbeetziekten.nl/leskisten



*Goede kerstdagen en een
voorspoedig en gezond(er) 2019!*