



Stichting
Tekenbeetziekten

Jaarverslag 2012



INFORMATIELIJN 0900-2355627

WWW.TEKENBEETZIEKTEN.NL

Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2012

Statutaire naam:	Stichting Tekenbeetziekten		
Statutaire zetel:	Nijmegen		
Kantoor houdende:	Retiefstraat 101 3851 AC Ermelo		
Bestuur ultimo 2012:	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

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 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

"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

B. Social media zoals hyves, 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

A. Project E-learning

4. Doelstelling samenwerking met derden

A. Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)

5. Doelstellingen ondersteuning

A. Mensen die het zwaar hadden hebben een kersnpakket gekregen als morele steun.

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.

Verslag van het bestuur

De voorzitter van de stichting S. de Lint was ook voorzitter bij de NVLP en als gevolg van onenigheden binnen het bestuur van NVLP en de daarop volgende bestuurswisselingen binnen de NVLP hebben de activiteiten van de STZ grotendeels stil gelegen. De heer S. de Lint is eind 2012 als voorzitter afgetreden en de heer J.C. Eendebak trad aan als voorzitter. Het bestuur werd verder versterkt door de heer R.N. Mast.

In het laatste kwartaal 2012 zijn de activiteiten van de stichting weer met nieuw elan opgepakt. Lopende projecten zijn beoordeeld op hun haalbaarheid. Het project e-learning is als gevolg van deze herbeoordeling stopt gezet. Het bestuur acht de haalbaarheid met de huidige personele bezetting onhaalbaar en ook acht het de financiële middelen niet toereikend om dit project te realiseren. Scholing als zodanig blijft een van de doelstellingen maar wordt naar de toekomst verschoven.

Het voornemen van het bestuur om een vernieuwde huisstijl, website en goed voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen blijft overeind. Maar dit kon niet meer in 2012 worden gerealiseerd.

Het bestuur heeft nieuwe vrijwilligers weten aan te trekken en heeft een eerste aanzet gegeven tot het maken van nieuwe statuten. Daarnaast is er een werkgroep social media gevormd. Deze werkgroep bestaat uit 4 personen: Janke Wobma (forum), Els Duba (forum, facebook, hyves) Raymond Wingelaar (facebook, hyves) en Marja Visser (twitter, facebook, hyves, forum, Nieuwsbrief). Aanspreekpunt in het bestuur is Marja Visser. De werkgroep wordt ondersteund door Niek Haak (twitter, website wetenschap). Technische ondersteuning wordt geboden door Robert Mast. De werkgroep leider bewaakt o.m. de kwaliteit van informatievoorziening.

Op het gebied van fondsenwerving zijn er nog beperkte activiteiten ontplooid zoals de cranberryveiling op Vlieland, postzegelactie en het realiseren van online doneermogelijkheden op de website. Ook is er een brochure gerealiseerd 'Geven & Nalaten'.

Met het oog op mediacontacten is een persmap ontwikkeld met informatie voor de media.

Plannen voor het komende jaar zijn:

1. Ontwikkelen van een nieuwe huisstijl. Daaronder valt ook de layout van diverse social media als de nieuwsbrief en de website. Er is contact met een vormgever om dit ter hand te nemen.
2. Het vergroten van het aantal donateurs en potentiële donateurs (twitter en facebook volgers, vrienden, en hyves-leden) middels de inzet van social media en de digitale nieuwsbrief.
3. Inzetten op het formeren van een telefoonteam en het starten van een Informatielijn.
4. Uitbreiden van de adviescommissie.
5. Verder uitbouwen van de organisatie.
6. Herziening Statuten.
7. Aantrekken van vrijwilligers.
8. Aantrekken van fondswervers.

Jaarrekening Stichting Tekenbeetziekten 2012

Balans

Activa

	31-12-2012	31-12-2011
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	€ 16.924,58	€ 19.137,46
Totaal vlottende activa	€ 16.924,58	€ 19.137,46
Totaal activa	€ 16.924,58	€ 19.137,46

Passiva

	31-12-2012	31-12-2011
Reserves en Fondsen		
Reserves		
Continuïteitsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Overige reserves	€ 16.740,28	€ 18.953,16
Fondsen		
Fonds Kinderen en Lyme	€ 184,30	€ 184,30
Fonds Chronische Lyme	€ 0,00	€ 0,00
Totaal Reserves en Fondsen	€ 16.924,58	€ 19.137,46
Voorzeningen	€ 0,00	€ 0,00
Langlopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Kort lopende schulden	€ 0,00	€ 0,00
Totaal passiva	€ 16.924,58	€ 19.137,46

Staat van baten en lasten**Baten**

	31-12-2012	31-12-2011
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 8.507,07	€ 4.800,44
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	€ 285,70	€ 298,53
Overige baten	€ 0,00	€ 0,00
Som der baten	€ 8.792,77	€ 5.098,97

Lasten

	31-12-2012	31-12-2011
Besteed aan doelstellingen		
Doelstelling voorlichting & bekendheid	€ 3.376,97	€ 1.569,78
Doelstelling onderzoek	€ 419,15	€ 0,00
Doelstelling scholing	€ 1.547,00	€ 0,00
Doelstelling samenwerking met derden	€ 0,00	€ 0,00
Doelstelling ondersteuning	€ 1.009,55	€ 375,00
Totaal besteed doelstellingen	€ 6.352,67	€ 1.944,78
Werving baten		
Kosten eigen fondsenwerving	€ 219,50	€ 0,00
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	€ 219,50	€ 0,00
Beheer en administratie		
Kosten beheer en administratie	€ 4.433,48	€ 2.524,34
Som der Lasten	€ 11.005,65	€ 4.469,12
Saldo van baten en lasten	€ -2.212,88	€ 629,85

Bestemming Saldo 2012 € -2.212,88**Toevoeging/onttrekking aan**

Continuïteitsreserve	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00
Overige reserves	€ -2.212,88
Fonds Kinderen en Lyme	€ 0,00
Fonds Chronische Lyme	€ 0,00
Saldo toevoeging/onttrekking	€ -2.212,88

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.

Vorraden

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.

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.

	31-12-2012	31-12-2011
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 8.507,07	€ 4.800,44
Donatie fonds Kinderen en Lyme	€ 0,00	€ 184,30
Donaties	€ 8.024,07	€ 4.616,14
Verkopen tekenkaarten	€ 22,00	€ 0,00
Verkopen postzegels	€ 461,00	€ 0,00
Kosten beheer en administratie	€ 4.433,48	€ 2.524,34
Postzegels	€ 1.035,00	€ 0,00
Overige kosten	€ 3.398,48	€ 2.524,34

Postzegels

Postzegels zijn zowel voor de verkoop als eigen gebruik.