



Stichting  
Tekenbeetziekten

Jaarverslag 2016



WWW.TEKENBEETZIEKTEN.NL

## Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2016

Statutaire naam:	Stichting Tekenbeetziekten		
Statutaire zetel:	Nijmegen		
Kantoor houdende:	Blasiusstraat 14-3 1091 CR Amsterdam		
Bestuur ultimo 2016:		Begin termijn	Einde Termijn
Voorzitter	Paul Beck	26-9-2015	25-9-2018
Secretaris/penningmeester	Koen van Kempen	19-10-2014	18-10-2017
Lid	Marja Visser van Dam	1-1-2012	31-12-2016
Lid	Diana Uitdenbogerd	1-7-2013	30-6-2019
Lid	Els Duba	1-2-2014	31-1-2017

### 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 fondsenwerving 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 indien nodig experimenteel of complementair willen behandelen en zij wil de discussie en communicatie tussen verschillende partijen bevorderen. De stichting staat objectief tegenover experimentele en complementaire geneeswijzen en gelooft dat deze in bepaalde gevallen een positieve bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van de conditie van de patiënt.

Meer over ons standpunt in dezen leest u op onze website.

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 facebook en twitter
- C. Besloten forum voor donateurs
- D. Aanwezigheid op de verschillende beurzen en evenementen
- E. Lezingen, presentaties
- F. Voorlichting op scholen

## 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)
- B. Lyme Disease Foundation (LDA)
- C. AMC
- D. UMC St Radboud
- E. International Center for Chronic Diseases (ICCD)
- F. Innatoss laboratories BV
- G. Pro Health Medical / Invitalab
- H. RIVM
- I. En andere partijen en organisaties

## 5. Doelstelling ondersteuning

Doelstelling ondersteuning heeft geen beleidsmatig en structureel karakter.

## **Fondsen**

### **1. Fonds Kinderen en Lyme**

Doel: Het fonds 'Kinderen en Lyme' beoogt onderzoek en activiteiten te financieren, die bijdragen aan voorlichting aan kinderen, preventie bij kinderen en betere diagnose en behandeling van kinderen ten einde de gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten van 0 – 18 jaar te verbeteren.

Binnen de populatie van Lyme patiënten vormen kinderen een extra kwetsbare groep. Voor hen is de kans op een tekenbeten nóg groter. Bij hen is de diagnose 'Lyme' nog lastiger te stellen. En voor hen is het nóg moeilijker een passende behandeling te krijgen. Ze komen terecht bij een kinderarts, die geen Lymespecialist 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.

### **2. Fonds Chronische Lyme**

Doel: Het fonds 'Chronische Lyme' beoogt onderzoek en activiteiten te financieren, die bijdragen aan een betere diagnose en behandeling van persisterende Lyme klachten en Lymegeassocieerde klachten voor en na behandeling ten einde de gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie te voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren.

Het aantal patiënten met Lymegeassocieerde klachten in Nederland neemt gestaag toe.

Lymegeassocieerde klachten zijn vaak invaliderend. Onderzoek naar behandelopties is dringend gewenst!

## **Verslag van het bestuur**

In het jaar 2016 heeft Stichting Tekenbeetziekten zich gestaag verder ontwikkeld. Het bestuur nam afscheid van Marja Visser. Marja blijft als webredacteur betrokken blijft bij de stichting.

## **Burgerinitiatief Ziekte van Lyme**

In januari 2009 startte D.E. Uitdenbogerd als initiatiefnemer/petitionaris het Burgerinitiatief (BI) Ziekte van Lyme. In mei 2010 werd het BI ingediend met 71.566 handtekeningen. Op 17 maart 2011 is het BI besproken met de petitionaris en leden van het bestuur van de NVLP en de commissie VWS. Op 26 april 2011 heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad om advies gevraagd. Op 26 juni 2013 kwam de Gezondheidsraad met zijn advies aan de Tweede Kamer. De tweede kamer verzocht de NVLP en STZ een reactie te schrijven op dit gezondheidsraad advies. De reacties van de NVLP en STZ zijn in november 2013 besproken met de commissie VWS.

Op 15 mei 2014 heeft in de Tweede Kamer het plenaire debat Burgerinitiatief Ziekte van Lyme plaats gevonden. Op 20 mei 2014 is er gestemd over de motie van Gerwen en werd deze aangenomen met algemene stemmen.

De motie "verzoekt de regering uitvoering te geven aan het burgerinitiatief Lyme door de totstandkoming van een Lyme onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen."

De minister: "ten aanzien van een expertisecentrum vind ik het van groot belang dat kennis over behandeling en diagnostiek worden gebundeld. Naast de rol die het RIVM vervult — maar eigenlijk is dat het Clb binnen het RIVM — is er behoefte aan een meer direct op de patiënten gericht expertisecentrum dat specialistische kennis heeft over de diagnostiek en behandeling van Lyme, en dat ook een rol kan spelen in het internationale en het nationale onderzoeksnetwerk rond deze ziekte. Zo'n expertisecentrum kan worden geraadpleegd door minder gespecialiseerde collega's elders in het land waarbij de lastige casuïstiek kan worden doorverwezen. De afgelopen periode is door Radboud en AMC met het RIVM hard gewerkt aan een consortium voor de prospectieve studie waarvan het de bedoeling is dat er meer behandelcentra aan gaan deelnemen. Ik wil dit consortium vragen om in overleg en met betrokkenheid van patiënten tot een voorstel voor een expertisecentrum te komen waarin ook is uitgewerkt welke taken een dergelijk centrum op zich kan nemen en welke ondersteuning van de overheid nodig is. Ik vind het dus van belang dat waar er een vertrouwensbreuk ontstaan is — misschien zeg ik het verkeerd maar zo voel ik het — tussen artsen en een deel van de patiënten, we hun op de een of andere manier weer met elkaar in verbinding brengen. We hebben hier namelijk toch allemaal dezelfde belangen, namelijk om patiënten die niet genezen verder te helpen. In plaats van tegenover elkaar te staan, moeten we echt samenwerken."

De minister: "ik ben bereid om extra onderzoek in te zetten als dat kan bijdragen aan de oplossing van het probleem. Ik bekijk samen met ZonMw of ZonMw in samenspraak met de patiëntenvertegenwoordiging de kennisvragen op dit terrein kan formuleren. Ik vind het belangrijk om samen met ZonMw en de patiëntenverenigingen te bekijken of we die kennisvragen kunnen omzetten in onderzoek. Afhankelijk van de inventarisatie zal ik bepalen of en welk additioneel onderzoek uitgezet kan worden."

## **Expertisecentrum Lyme**

Uiteraard hebben de patiëntenorganisaties niet afgewacht, maar hebben in 2014 direct het initiatief genomen om met belanghebbende partijen om de tafel te gaan. We zijn onder meer gaan praten met het ministerie van VWS, het RIVM en enkele academische ziekenhuizen. Al die gesprekken leverden de overtuiging op dat zelf het initiatief houden samen met een partner de beste garantie zou geven op een Expertisecentrum Lyme dat voldoet aan de wensen en verwachtingen van de patiënten. De Lymevereniging, STZ en het Radboudumc werden het eens over een gezamenlijke visie, vastgelegd in een visiedocument.

Deze gezamenlijke visie van de patientenorganisaties en het Radboudumc werd gepresenteerd aan het ministerie van VWS en de Tweede Kamer. Op basis van die gezamenlijke visie zijn RIVM en AMC gevraagd zich aan te sluiten. De verschillende gesprekken tussen STZ, NVLP, Radboudumc en AMC hebben begin september 2015 geleid tot een visiedocument dat door STZ, NVLP, Radboudumc en AMC wordt onderschreven.

Het RIVM heeft na veel wikken en wegen en overleg met het ministerie van VWS begin 2016 uitgesproken dat ze wil participeren in het Expertisecentrum Lyme. De taken van het RIVM liggen wettelijk verankerd en haar onafhankelijkheid als adviseur van de regering is daarbij van groot belang. De Lymevereniging, STZ, AMC en Radboudumc hechten veel waarde aan de deelname van het RIVM. In 2016 is er door alle partijen hard gewerkt om tot elkaar te komen. In de loop van 2016 sloot het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) zich aan.

In de zomer van 2016 werd er voor gekozen om een aantal zaken parallel aan elkaar te laten gaan lopen. Dit betrof het opstellen van een samenwerkingsovereenkomst, een beleidsplan met de onderwerpen

- a. Biobank en patiëntregistratie
- b. Validatie testen
- c. Afstemming zorg academische ziekenhuizen
- d. Bij- en nascholing professionals.

Het derde parallelle traject was het maken van een e-learning module voor huisartsen.

Eind 2016 had de samenwerkingsovereenkomst, het beleidsplan en de e-learning module voor huisartsen zoveel vorm gekregen dat RIVM zich definitief uitsprak voor participatie in het Expertisecentrum Lyme. Er is goede hoop dat de samenwerkingsovereenkomst in het eerste kwartaal 2017 getekend kan worden. Het beleidsplan moet ook in die periode klaar zijn en de e-learning module voor huisartsen hebben we te kunnen lanceren tijdens de week van de teek.

## **ZonMW**

In 2014 hebben de patientenorganisaties de eerste gesprekken gevoerd met ZonMW en in 2015 is er een traject opgestart om tot een duurzame onderzoeksagenda te komen, met prioriteiten voor uit te voeren onderzoek en andere activiteiten op het gebied van de ziekte van Lyme. Op 12 november 2015 vond een invitational conference over de ziekte van Lyme plaats, alwaar groepen - bestaande uit ervaringsdeskundigen, beleidsmakers en professionals uit onderzoek en praktijk – aan de slag gingen volgens het café-model om de belangrijkste (onderzoeks)vragen- en activiteiten te benoemen. Bij de plenaire terugkoppeling bespraken de deelnemers de bevindingen en prioriteerden ze de onderwerpen voor onderzoek. Na de invitational conference van 12-11-2015 is er een concept Actieplan Lymeziekte opgesteld met onderzoeken en andere activiteiten.

De deelnemers van de invitational conference hebben de gelegenheid gekregen op en aanmerkingen te plaatsen bij dat concept plan. In Januari 2016 zijn er aan de hand van het definitieve Actieplan Lymeziekte prioriteiten gesteld voor de eerste onderzoek ronde. Het Actieplan Lymeziekte werd op 17 april aangeboden aan het ministerie VWS. Daarna is er een interessepeiling geweest onder onderzoekers en artsen. Waarna een 6 tal kansrijke propositie is gevraagd een onderzoeksvoorstel in te dienen. Deze voorstellen zijn beoordeeld op wetenschappelijke kwaliteit door buitenlandse onderzoekers en op patiënten relevantie door een patiëntenpanel. Op 6-12-2016 heeft de beoordelingscommissie Non-alimentaire zoönosen, waarin 2 patiënten zitting hebben, een advies opstelt voor de directie van ZonMw die uiteindelijk de aanvragen toewijst. In totaal is er in deze onderzoek ronde 900k beschikbaar voor onderzoek.

### **Website en Nieuwsbrief**

De Nieuwsbrief is 4 maal verschenen. Het aantal ontvangers is gestegen van 850 naar 950. De website wordt regelmatig geüpdatet. Zo is er bijv. dit jaar de pagina Zorgkosten onder Patiënt, Recht & Inkomen toegevoegd. Ook is er n.a.v. de actualiteit een aparte pagina FSME/TBE gemaakt. De pagina ZonMW en Zorginstituut Nederland zijn toegevoegd onder Politiek. Overige pagina's worden bijgehouden op de actualiteit. Ook zijn 2 buttons aangebracht die direct doorlinken naar de onderzoeken van Innatoss en Tekenradar.

De website wordt goed bezocht. Het maandelijks bezoekersgemiddelde lag in 2016 tussen 20.532 en 47.382. De drukste maanden waren mei t/m september. De agenda op de website wordt regelmatig voorzien van nieuwe informatie. Onderhoud van site wordt gedaan door Robert Mast (Webbeheer) en Marja Visser (Webredactie).

### **Besloten forum**

Speciaal voor donateurs heeft Stichting Tekenbeetziekten een besloten forum. De donateurs zijn onder te verdelen in de volgende drie groepen; een groep die uitsluitend meelesen, een groep die actief mee schrijft op het forum en een groep die nog nooit het forum bezocht heeft. Het forum wordt gemodererd door Els Duba.

### **Social Media**

Facebook wordt vrijwel dagelijks ververst. Het aantal likes is toegenomen van 4.105 tot tegen de 5.800. Facebook wordt bijgehouden door Els Duba en Koen van Kempen.

Via Twitter worden dagelijks berichten verstuurd. Inmiddels ligt het aantal volgers boven de 2.650. Het Twitter account wordt bijgehouden door Petra van der Heiden, Sanne Camps en Marja Visser.

### **Beurzen en evenementen**

In 2016 deden we niet veel beurzen en evenementen ivm de slechte gezondheid van sommige vrijwilligers en de aandacht die de lopende zaken vroegen. Dit resulteerde erin dat we er in 2016 slechts viermaal op uit trokken. Op 24 Augustus waren we aanwezig bij de Junior Jagers Zuid-Holland, Landgoed Duivenvoorde te Voorschoten Tevens in augustus op de beurs Jacht en buitenleven bij Landgoed Velder in Liempde. Op 10 september de markt- en oldtimerdag in De Bilt en tot slot en op 1 oktober op de Buitendag Midden Nederland, landgoed Maarsbergen in Maarsbergen.

### **Lezingen, presentaties en voorlichting**

Op verzoek verzorgen we lezingen, presentatie's en voorlichtingen. In 2016 werd er onder andere op 9 maart een presentatie gegeven bij de Nederlandse Greenkeepers Association. Dit gebeurde samen met Han Beumer, vertegenwoordiger van onze sponsor Heigo (teekwerende kleding) en Fedor Gassner (Gassner Biologisch Risico Advies). Deze presentatie was tevens de opmaat voor een artikel voor golfend Nederland <https://www.golf.nl/themas/pas-op-teken> Veel golfclubs namen onze informatie over op hun website.

Op 15 maart gaven we een presentatie bij SportRijk BSO Sportlaan te Amstelveen om de kinderen van deze BSO warm te maken voor een nog te houden sponsorloop, waarbij de opbrengst voor STZ zou zijn. De kinderen van deze groep renden 400 Euro bij elkaar. Bij EHBO-vereniging Langeraar werd op 24 maart een lezing gegeven.

Bij Maupertuus in Driebergen (particuliere school kinderen met leer- en ontwikkelingsproblemen) werden de kinderen van zowel de basisschool als het voortgezet onderwijs in 2015 geïnformeerd over teken en tekenbeetziekten. De opbrengst van de kerstmarkt 2015 en de opbrengst van de sponsorschaatsdag in 2016 kwamen ten goede aan Stichting Tekenbeetziekten. In februari werden de kinderen nogmaals kort geïnformeerd over teken en tekenbeetziekten, om ze warm te maken veel sponsors te zoeken voor de sponsorschaatsdag. De uiteindelijke opbrengst van zowel kerstmarkt als schaatsdag bedroeg € 3786,95

Op 17 april was de succesvolle bijeenkomst "something inside so strong" in Driebergen. STZ was hierbij aanwezig met een stand. Op 20 juni deden we een schoolbreed project, waarbij met hulp van 2 vrijwilligers alle groepen bezocht werden van de Petrus en Paulusschool in Dinteloord, ter voorbereiding van hun schoolreis. Op 17 en 18 september stonden we met een stand op de tweedaagse conferentie van Invintro; "the tick factor".

Structureel zijn we iedere maand te vinden bij de voorlichting in het Maasstadziekenhuis. Dat mensen het prettig vinden om in levende lijve met iemand te praten, blijkt uit het feit dat mensen bereid zijn hier tientallen kilometers (soms meer dan 100 km.) voor te reizen.

Sprekers zijn; Janke Wobma, Sylvia Feldmann, Annet Lekkerkerker en Els Duba.

### **Conferenties**

In de week van de teek waren we aanwezig op de bijscholingsdag voor huisartsen en andere geïnteresseerden van het RIVM. In die zelfde week werd door Volle Maan Communicatiebureau B.V. in samenwerking met de Lymevereniging en de stichting het patiëntencongres "Something Inside So Strong" georganiseerd. Op dit congres werden patiënten en professionals geïnterviewd. Op 17-18 september was de stichting met een stand, bemand door vrijwilligers aanwezig op de Lyme conference "The Tick Factor" te hoofddorp. Op 24 oktober waren we aanwezig in Louvain-la-Neuve, België, een congres georganiseerd door Chronimed waar verschillende patiëntenorganisaties uit de verschillende landen aanwezig waren.

### **Fondsenwerving**

Ook in 2016 is de stichting niet toegekomen aan het actief fondsenwerven desondanks zijn er flinke bedragen binnen gekomen. Van Maupertuus, een particuliere school voor kinderen met leer- en ontwikkelingsproblemen waar we in 2015 voorlichting gaven ontvingen we een bedrag van € 3.786,95. Dit was de opbrengst van de kerstmarkt en de schaatsdag, het bedrag kwam ten goede aan het fonds Kinderen en Lyme. Op 16-2-2016 ontving Stichting Tekenbeetziekten een legaat van € 100.000,-. Dit legaat is afkomstig uit de nalatenschap van Mevr. Lies Groote, overleden te Amsterdam op 29 juni 2015. Velen kenden Lies als een enthousiast vrijwilligster; zij zette zich, ondanks haar ziekte, in voor de stichting en haar mede-lymepatiënten. Van de stichting Teek on Me die haar activiteiten stopte ontvingen we een bedrag van € 26.006,86 dat ten goede kwam aan het fonds Chronische Lyme. Dance for Lyme is een initiatief om meer aandacht te vragen voor de ziekte van Lyme door middel van dansoptredens en workshops de dames brachten in 2016 € 4.595,44 bij elkaar. De webshop verkopen waren in 2016 weer goed en brachten een netto bedrag in het laatje van een kleine € 6.000,-.

### **Contacten**

Er zijn geregelde contacten in binnen- en buitenland met patiëntenorganisaties, behandelaars, artsen, (huisartsen, specialisten, leden van de AVIG).



## **Vooruitzicht 2017**

2017 zal in het teken staan van de realisatie van het Expertisecentrum Lyme en het uitbouwen van de internationale contacten tevens zullen de patiëntenorganisaties het traject met ZonMw evalueren en hopen we dat het ministerie VWS gelden alloceert voor een tweede onderzoek ronde.

De Lyme-patiëntenorganisaties zijn een samenwerking aangegaan met het RIVM, de ontwikkelingsmaatschappij Flevoland en een groep technasium studenten om een kaartspel te ontwikkelen. Dit kaartspel moet kinderen spelenderwijze voorlichting geven over teken en de ziekte van Lyme. Dit voorstel is bij het RIVM ingediend voor de innovatieprijs 2016 van de 29 inzendingen waren er 10 uitgekozen om hun plan te pitchen aan een jury. Op 6-12-2016 is dit plan gepitched aan de jury. De stichting heeft voor dit project € 7.500,- gereserveerd in haar budget van 2017.

In 2017 zal de stichting met een vernieuwde brochure komen waarin voorlichting centraal zal staan.

In november 2016 zijn we begonnen met de verkenning of een eigen fondsenwervend golftoernooi "Lyme Charity Cup 2018" tot de mogelijkheden behoort dit onderzoek zal verder lopen in 2017.

Begin 2016 zijn er verkennende gesprekken geweest met de Lymevereniging om tot vergaande samenwerking te komen. Na deze eerste gesprekken heeft dat proces een tijd stil gelegen en in november 2016 is dit weer opgepakt, met als resultaat dat er nu een intentie ligt van beide organisatie om tot vergaande samenwerking te komen. Uitwerking hiervan zal plaats vinden in het eerste kwartaal van 2017.

Marieke Bazelmans heeft in eerste aanleg een spraakmakende overwinning geboekt in haar strijd om zorgkosten door haar zorgverzekeraar vergoed te krijgen. De zorgverzekeraar is in Hoger Beroep gegaan en zonder financiële steun zou het voor Marieke Bazelmans niet mogelijk zijn in hoger beroep te gaan. Om haar daarbij te helpen is er een crowdfunding actie op gestart. De stichting heeft een garantie afgegeven om onder voorwaarden tot € 10.000,- bij te dragen.

**Jaarrekening Stichting Tekenbeetziekten 2016**

**Balans**

**Activa**

	31-12-2016	31-12-2015
<b>Vaste activa</b>		
Immateriële vaste activa	€ 0,00	€ 0,00
Materiële vaste activa	€ 0,00	€ 344,85
Financiële vast activa	€ 0,00	€ 0,00
<b>Totaal vaste activa</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 344,85</b>
<b>Vlottende Activa</b>		
Vorraden	€ 5.376,66	€ 6.536,23
Vorderingen en overlopende activa	€ 0,00	€ 0,00
Effecten	€ 0,00	€ 0,00
Liquide middelen	€ 186.736,62	€ 46.542,28
<b>Totaal vlottende activa</b>	<b>€ 192.113,28</b>	<b>€ 53.078,51</b>
<b>Totaal activa</b>	<b>€ 192.113,28</b>	<b>€ 53.423,36</b>

**Passiva**

	31-12-2016	31-12-2015
<b>Reserves en Fondsen</b>		
<b>Reserves</b>		
Continuïteitsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00	€ 0,00
Overige reserves	€ 153.302,72	€ 44.033,11
<b>Fondsen</b>		
Fonds Kinderen en Lyme	€ 11.345,25	€ 9.215,25
Fonds Chronische Lyme	€ 27.465,31	€ 175,00
<b>Totaal Reserves en Fondsen</b>	<b>€ 192.113,28</b>	<b>€ 53.423,36</b>
<b>Voorzieningen</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>
<b>Langlopende schulden</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>
<b>Kort lopende schulden</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 0,00</b>
<b>Totaal passiva</b>	<b>€ 192.113,28</b>	<b>€ 53.423,36</b>

## Staat van baten en lasten

Baten			
	Werkelijk 31-12-16	Begroot 31-12-16	Werkelijk 31-12-15
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 146.653,46	€ 150.000,00	€ 34.062,76
Baten uit gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Baten uit acties van derden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Subsidies van overheden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Rentebaten en baten uit beleggingen	€ 825,90	€ 1.000,00	€ 203,64
Overige baten	€ 282,62	€ 0,00	€ 0,00
<b>Som der baten</b>	<b>€ 147.761,98</b>	<b>€ 151.000,00</b>	<b>€ 34.266,40</b>

Lasten			
	Werkelijk 31-12-15	Begroot 31-12-15	Werkelijk 31-12-14
<b>Besteed aan doelstellingen</b>			
Doelstelling voorlichting & bekendheid	€ 6.407,26	€ 5.000,00	€ 5.175,21
Doelstelling onderzoek	€ 166,26	€ 0,00	€ 0,00
Doelstelling scholing	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Doelstelling samenwerking met derden	€ 569,64	€ 12.000,00	€ 699,06
Doelstelling ondersteuning	€ 0,00	€ 0,00	€ 89,88
<b>Totaal besteed doelstellingen</b>	<b>€ 7.143,16</b>	<b>€ 17.000,00</b>	<b>€ 5.964,15</b>
<b>Werving baten</b>			
Kosten eigen fondsenwerving	€ 153,75	€ 2.000,00	€ 1.072,47
Kosten gezamenlijke acties	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Kosten acties derden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Kosten verkrijging subsidies overheden	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
Kosten beleggingen	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00
<b>Totaal werving baten</b>	<b>€ 153,75</b>	<b>€ 2.000,00</b>	<b>€ 1.072,47</b>
<b>Beheer en administratie</b>			
Kosten beheer en administratie	€ 1.775,15	€ 5.000,00	€ 2.882,07
<b>Som der Lasten</b>	<b>€ 9.072,06</b>	<b>€ 24.000,00</b>	<b>€ 9.918,69</b>
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>€ 138.689,92</b>	<b>€ 127.000,00</b>	<b>€ 24.347,71</b>

<b>Bestemming Saldo 2016</b>	<b>€ 138.689,92</b>
<b>Toevoeging/onttrekking aan</b>	
Continuïteitsreserve	€ 0,00
Bestemmingsreserve	€ 0,00
Herwaarderingsreserve	€ 0,00
Overige reserves	€ 109.269,61
Fonds Kinderen en Lyme	€ 2.130,00
Fonds Chronische Lyme	€ 27.290,31
<b>Saldo toevoeging/onttrekking</b>	<b>€ 138.689,92</b>

### Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld volgens de bepalingen van Titel 9 Boek 2 BW. Bij de opstelling van deze Jaarrekening is de richtlijn voor Fondsenwervende instellingen (RJ 650) gevolgd.

De waardering en bepaling van het resultaat vindt plaats op basis van historische kosten. Tenzij bij het desbetreffende balanshoofd anders is vermeld, worden activa en passiva opgenomen tegen nominale waarde.

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voorzover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verliezen en risico's die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

### Grondslagen voor de waardering van activa en passiva

#### Materiële vast activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschaffingswaarde of vervaardingskosten en verminderd met afschrijvingen bepaald op basis van de geschatte levensduur rekening houdend met een eventuele restwaarde. De afschrijvingen bedragen een vast percentage van de aanschaffingswaarde- of vervaardigingskosten.

#### Vorderingen en overlopende activa

Vorderingen worden gewaardeerd tegen nominale waarde onder aftrek van de noodzakelijk geachte voorzieningen voor het risico van oninbaarheid.

### Grondslagen voor resultaatbepaling

#### Resultaatbepaling

Het resultaat wordt bepaald als het verschil tussen de baten en lasten van het verslagjaar met inachtneming van de hiervoor vermelde waarderinggrondslagen.

#### Afschrijvingen

De afschrijving op de materiële vaste activa zijn berekend door middel van vast percentages van de aanschaffingswaarde op basis van de verwachte economische levensduur.

## Toelichting op de balans per 31-12-2016

### Vaste Activa

#### Materiële vaste activa

	<b>Banners</b>
<i>Boekwaarde per 1-1-2016</i>	
Aanschafwaarde	€ 1.034,55
Cumulatieve afschrijvingen	-€ 689,71
	€ 344,84
<i>Mutaties</i>	
Investeringskosten 2016	€ 0,00
Afschrijvingskosten 2016	€ 344,84
 <i>Boekwaarde per 31-12-2016</i>	
Aanschafwaarde	€ 1.034,55
Cumulatieve afschrijvingen	-€ 1.034,55
	€ 0,00

Banners worden aangewend in het kader van de doelstelling en in 24 maanden afgeschreven.

### Vlottende Activa

#### Voorraden

	<b>Postzegels</b>	<b>Under Our Skin</b>	<b>Tekenkaarten</b>
Boekwaarde per 1-1-2016	€ 592,56	€ 1.717,71	€ 3.712,86
Investeringskosten 2016	€ 790,73	€ 0,00	€ 3.142,50
Verkoop/Verbruik	-€ 939,47	-€ 216,49	-€ 3.423,74
Boekwaarde per 31-12-2016	€ 443,82	€ 1.501,22	€ 3.431,62

#### **Brochures**

Boekwaarde per 1-1-2016	€ 513,10
Investeringskosten 2016	€ 0,00
Verbruik	-€ 513,10
Boekwaarde per 31-12-2016	€ 0,00

#### Liquide middelen

	31-12-2016	31-12-2015
ABN-AMRO lopende rekening	€ 573,49	€ 542,28
ABN-AMRO spaarrekening	€ 186.163,13	€ 46.000,00
	€ 186.736,62	€ 46.542,28

### Reserves en Fondsen

#### Overige reserves

Stand per 1-1-2016	€ 44.033,11
Toevoeging/Ontrekking	€ 109.269,61
Stand per 31-12-2016	€ 153.302,72

**Fonds Kinderen en Lyme**

Stand per 1-1-2016	€ 9.215,25
Toevoeging/Ontrekking	€ 2.130,00
Stand per 31-12-2016	€ 11.345,25

**Fonds Chronische Lyme**

Stand per 1-1-2016	€ 175,00
Toevoeging/Ontrekking	€ 27.290,31
Stand per 31-12-2016	€ 27.465,31

**Toelichting op de staat van baten en lasten per 31-12-2016**

	Werkelijk 31-12-16	Begroot 31-12-16	Werkelijk 31-12-15
<b>Baten uit eigen fondsenwerving</b>	€ 146.653,46	€ 30.000,00	€ 34.062,76
Donateurs	€ 2.705,00	€ 4.000,00	€ 3.075,00
Donaties fonds Kinderen en Lyme	€ 2.130,00	€ 500,00	€ 3.346,95
Donaties fonds Chronische Lyme	€ 27.290,31	€ 500,00	€ 15,00
Donaties	€ 107.189,65	€ 19.300,00	€ 18.836,08
Sponsors	€ 1.500,00	€ 3.000,00	€ 1.500,00
Verkoop tekenkaarten	€ 5.252,17	€ 2.000,00	€ 5.493,92
Verkoop DVD UOS	€ 91,26	€ 100,00	€ 171,73
Verkoop postzegels	€ 104,84	€ 50,00	€ 214,97
Overige verkopen	€ 149,95	€ 50,00	€ 95,79
Overige opbrengsten	€ 240,28	€ 500,00	€ 1.313,32
<b>Verkopen</b>	<b>Tekenkaarten</b>	<b>DVD UOS</b>	<b>Postzegel</b>
Netto omzet	€ 9.657,60	€ 307,75	€ 250,25
Kostprijs	€ 4.405,43	€ 216,49	€ 145,41
Brutowinst	€ 5.252,17	€ 91,26	€ 104,84
<b>Verkopen</b>	<b>Overige verkopen</b>		
Netto omzet	€ 149,95		
Kostprijs	€ 0,00		
Brutowinst	€ 149,95		

**Bestedingspercentage baten**

Onderstaand is de verhouding van de totale bestedingen aan de doelstellingen in relatie tot de totale baten weergegeven.

	Werkelijk 2016	Begroting 2016	Werkelijk 2015
Totaal bestedingen aan doelstelling	€ 7.143,16	€ 17.000,00	€ 5.964,15
Totaal baten	€ 147.761,98	€ 151.000,00	€ 34.266,40
Bestedingspercentage baten	4,83%	11,26%	17,41%

### **Bestedingspercentage lasten**

Onderstaand is de verhouding van de totale bestedingen aan de doelstellingen in relatie de totale lasten weergegeven.

	<b>Werkelijk 2016</b>	<b>Begroting 2016</b>	<b>Werkelijk 2015</b>
Totaal bestedingen aan doelstelling	€ 7.143,16	€ 17.000,00	€ 5.964,15
Totaal lasten	€ 9.072,06	€ 24.000,00	€ 9.918,69
Bestedingspercentage lasten	78,74%	70,83%	60,13%

### **Kostenpercentage eigen fondsenwerving**

Onderstaand is de verhouding van de totale kosten eigen fondsenwerving in relatie tot de baten eigen fondsenwerving.

	<b>Werkelijk 2016</b>	<b>Begroting 2016</b>	<b>Werkelijk 2015</b>
Kosten eigen fondsenwerving	€ 153,75	€ 2.000,00	€ 1.072,47
Baten eigen fondsenwerving	€ 146.653,46	€ 150.000,00	€ 34.062,76
Kostenpercentage fondsenwerving	0,10%	1,33%	3,15%

### **Personeelsbestand**

Er zijn geen personeelsleden in dienst van Stichting Tekenbeetzichten

### **Bezoldiging van het bestuur**

Het bestuur verricht haar werkzaamheden onbezoldigd.

Aan de bestuurders zijn geen bedragen aan leningen, voorschotten of garanties versterkt.

**Specificatie en verdeling kosten naar bestemming 2016**

Bestemming	Doelstelling					Eigen fondsenwerving	Beheer en administratie	Totaal 2016	Begroot 2016	Totaal 2015
	Voorlichting & Bekendheid	Onderzoek	Scholing	Samenwerking met derden	Ondersteuning					
<b>Aankopen en verwervingen</b>	€ 284,27	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 284,27	€ 1.500,00	€ 855,04
<b>Uitbesteed werk</b>	€ 2.154,45	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 2.154,45	€ 11.250,00	€ 42,35
<b>Publiciteit en communicatie</b>	€ 2.800,06	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 49,54	€ 0,00	€ 2.849,60	€ 4.000,00	€ 2.729,28
<b>Reis en verblijf kosten</b>	€ 622,42	€ 144,78	€ 0,00	€ 477,09	€ 0,00	€ 75,43	€ 344,65	€ 1.664,37	€ 3.500,00	€ 460,01
<b>Kantoor en algemene kosten</b>	€ 201,21	€ 21,48	€ 0,00	€ 92,55	€ 0,00	€ 28,78	€ 1.430,50	€ 1.774,52	€ 3.400,00	€ 2.365,84
<b>Afschrijving</b>	€ 344,85	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 344,85	€ 350,00	€ 517,28
<b>Totaal</b>	<b>€ 6.407,26</b>	<b>€ 166,26</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 569,64</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 153,75</b>	<b>€ 1.775,15</b>	<b>€ 9.072,06</b>	<b>€ 24.000,00</b>	<b>€ 6.969,80</b>

De aankopen en verwervingen zijn lager uitgevallen als gevolg van het niet uitrollen van de voorlichtingsboxen voor de voorlichters voor op beurzen en lezingen.

Het uitbesteed werk is lager uitgevallen als gevolg van meevallende advieskosten inzake het onderzoek om tot vergaande samenwerking te komen met de Lymevereniging en het uitstellen van het realiseren van vergaande samenwerking. De kosten voor publiciteit en communicatie waren ruim begroot. De reiskosten zijn lager uitgevallen als gevolg van het niet declareren van gemaakte reiskosten door een aantal bestuursleden. De kantoor en algemene kosten vallen lager uit omdat we er steeds in zijn geslaagt door gratis vergaderlocatie te gebruiken.



**Begroting staat van baten en lasten 2017**

<b>Baten</b>	
Baten uit eigen fondsenwerving	€ 30.000,00
Baten uit gezamenlijke acties	€ 0,00
Baten uit acties van derden	€ 0,00
Subsidies van overheden	€ 0,00
Rentebaten en baten uit beleggingen	€ 1.500,00
Overige baten	€ 0,00
<b>Som der baten</b>	<b>€ 31.500,00</b>
<b>Lasten</b>	
<b>Besteed aan doelstellingen</b>	
Doelstelling voorlichting & bekendheid	€ 14.000,00
Doelstelling onderzoek	€ 500,00
Doelstelling scholing	€ 250,00
Doelstelling samenwerking met derden	€ 500,00
Doelstelling ondersteuning	€ 10.000,00
<b>Totaal besteed doelstellingen</b>	<b>€ 25.250,00</b>
<b>Werving baten</b>	
Kosten eigen fondsenwerving	€ 1.000,00
Kosten gezamenlijke acties	€ 0,00
Kosten acties derden	€ 0,00
Kosten verkrijging subsidies overheden	€ 0,00
Kosten beleggingen	€ 0,00
<b>Totaal werving baten</b>	<b>€ 1.000,00</b>
<b>Beheer en administratie</b>	
Kosten beheer en administratie	€ 2.750,00
<b>Som der Lasten</b>	<b>€ 29.000,00</b>
<b>Saldo van baten en lasten</b>	<b>€ 2.500,00</b>

**Begroting categoriale kosten 2017**

Aankopen en verwervingen	€ 500,00
Uitbesteed werk	€ 19.500,00
Publiciteit en communicatie	€ 3.000,00
Reis en verblijf kosten	€ 3.000,00
Kantoor en algemene kosten	€ 3.000,00
Afschrijving	€ 0,00
<b>Totaal</b>	<b>€ 29.000,00</b>

**Specificatie baten uit eigen fondsenwerving 2017**

Donateurs	€ 2.500,00
Donaties fonds kinderen en lyme	€ 2.500,00
Donaties fonds chronische lyme	€ 500,00
Donaties	€ 16.300,00
Sponsors	€ 1.500,00
Verkoop tekenkaarten	€ 6.000,00
Verkoop dvd UOS	€ 50,00
Verkoop postzegels	€ 50,00
Overige verkopen	€ 100,00
Overige opbrengsten	€ 500,00
<b>Totaal</b>	<b>€ 30.000,00</b>