

## **Beleidsplan “Stichting Lyme, aangenaam”**

### **Inleiding**

In 2015 overleed mijn beste vriend en zwager Gerard de Bruin op 54-jarige leeftijd.

Vijf jaar heeft hij tegen de ziekte van Lyme gestreden, veroorzaakt door een tekenbeet. Teken komen steeds vaker voor en houden zich op in het bos, in de tuin of bijvoorbeeld op de golfbaan. Jaarlijks veroorzaakt de teek bij zo'n 10.000 mensen chronische klachten, mede omdat er te laat een juiste diagnose wordt gesteld.

Naast echtgenoot, vader, ondernemer en hardloper was Gerard ook schrijver van boeken. Zowel over zijn vakgebied 'conflict- en agressie management' als tijdens zijn ziekte korte verhalen, waarin hij met de nodige zelfspot zijn ervaringen met en rond het ziek-zijn beschrijft. Iets wat ons allemaal kan overkomen.

Tot Gerard zijn laatste wensen behoorde de oprichting van “[Stichting Lyme, aangenaam](#)” om meer bekendheid aan de ziekte van Lyme te geven en de ingrijpende gevolgen die de ziekte kan hebben op het dagelijkse leven.

### **Ziekte van Lyme**

Naar schatting krijgen jaarlijks 43.000 mensen de ziekte van Lyme na een tekenbeet. Bij ongeveer 17.000 mensen wordt de ziekte te laat herkend en daardoor te laat behandeld, waardoor er zich bij ongeveer 10.000 patiënten chronische klachten ontwikkelen.

De ziekte van Lyme wordt veroorzaakt door de borrelia bacterie. Deze bacterie wordt op de mens overgebracht door de beet van het gevaarlijkste dier in ons land: de teek. Een tekenbeet kun je oplopen tijdens een verblijf in de natuur maar ook in je eigen tuin, in het park of op de golfbaan. Kortom, iedereen kan door een teek besmet worden met de ziekte van Lyme.

Het aantal Lyme patiënten neemt de laatste jaren fors toe. Dit wordt veroorzaakt door een sterke toename van het aantal besmette teken en doordat het stellen van de juiste diagnose en het behandelen van de ziekte van Lyme in de praktijk nog steeds erg moeilijk is. Veel patiënten krijgen daardoor niet, of niet op tijd, de juiste behandeling, waardoor veel Lyme patiënten chronisch ziek en blijvend invalide raken. Jaarlijks overlijden er zelfs patiënten aan de gevolgen van deze slopende ziekte.

### **“Stichting Lyme, aangenaam”**

“Stichting Lyme, aangenaam” is een initiatief van Gerard de Bruin die helaas aan de gevolgen van de ziekte Van Lyme is overleden.

“Stichting Lyme, aangenaam” is op 28 september 2015 bij notariële akte opgericht door een tweetal bestuursleden, Ton Kroonen (voorzitter) en Marinus Doornekamp (penningmeester). Na oprichting van de stichting is een derde bestuurder benoemd, Thijs Kampschöer.

“Stichting Lyme, aangenaam” staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 64246051.

Naast het bestuur is een aantal vrijwilligers actief dat het gedachtengoed van de stichting ondersteunt en helpt uit te bouwen.

Bestuurders en vrijwilligers ontvangen geen vergoeding voor verrichte werkzaamheden.

## **Missie / Visie**

De “Stichting Lyme, aangenaam” wil de bekendheid en aandacht voor de ziekte van Lyme stimuleren. “Stichting Lyme, aangenaam” wil een bijdrage leveren om de gevolgen van deze slopende ziekte voor de patiënten zoveel mogelijk te beperken.

Een tekenbeet kan voor de patiënt verstrekkende gevolgen hebben. Met name wanneer de diagnose ziekte van Lyme niet snel wordt vastgesteld, en daardoor niet op tijd wordt begonnen met de behandeling van de ziekte van Lyme. Door de blijvende lichamelijke, neurologische en psychische klachten wordt de patiënt vaak buiten de maatschappij geplaatst. “Stichting Lyme, aangenaam” zet zich in om het onderzoek ter verbetering van de diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme te bevorderen. Daarnaast draagt “Stichting Lyme, aangenaam” bij aan het welzijn van chronisch zieke Lyme patiënten en hun deelname aan de maatschappij, onder andere door het faciliteren van hulpmiddelen.

## **Doelstelling**

De doelstelling van “Stichting Lyme, aangenaam” samengevat:

- Vergroten van de bekendheid van de ziekte van Lyme bij het brede publiek
- Verbinding maken met de wetenschap die zich bezighoudt met het bestrijden van ziekte van Lyme en het verbeteren van de diagnostiek
- Faciliteren bij de aanschaf van hulpmiddelen voor Lyme patiënten

“Stichting Lyme, aangenaam” tracht deze doelstellingen te realiseren door het organiseren en faciliteren van (sponsor)events, het bijdragen aan publieke optredens en werven van fondsen, alles in de meest brede zin.

## **Projecten**

Met de volgende projecten beoogt “Stichting Lyme, aangenaam” gelden te verwerven die bijdragen aan het realiseren van haar doelstellingen:

### *Boekverkoop ‘MAF berichten vanuit een ontregeld brein’*

Met gevoel voor humor beschrijft Gerard de Bruin het aangrijpende verhaal over zijn leven met een hersenstoornis ten gevolge van de ziekte van Lyme. Vanaf het moment dat twee steken in zijn hoofd zijn leven voorgoed veranderden, is hij begonnen met het schrijven van zijn MAF berichten. Over zijn ziekte en revalidatie, over terugval en moedig doorgaan, over onzekerheid en hoop, over angst en woede, over frustratie en acceptatie.

### *Faciliteren bij het uitgeven van het vervolg op het eerste boek van Gerard de Bruin ‘MAF berichten vanuit een ontregeld brein’*

Het vervolg boek beschrijft de impact van de ziekte op het leven van Gerard en zijn gezin tot en met zijn sterfdag. Het boek laat zien welke verstrekkende gevolgen de ziekte heeft en is daarmee een belangrijk middel om gelden op te halen voor “Stichting Lyme, aangenaam”.

### *Aantrekken van sponsors voor kleinschalige (sport)events*

Hierbij valt te denken aan tennis- en golftoernooien, wielertochten etc. Tijdens deze events kunnen presentaties worden gegeven over de ziekte van Lyme en de gevolgen die deze ziekte kan hebben, onder anderen door wetenschappers, Lyme patiënten en nabestaanden van Lyme patiënten.

### *Aantrekken van sponsors voor de Nijmeegse Wandelvierdaagse*

De Nijmeegse Wandelvierdaagse viert dit jaar haar 100e verjaardag. “Stichting Lyme, aangenaam” onderzoekt de mogelijkheden om hier invulling aan te geven samen met Etienne Gerrits van Schneider-Electric, duurzaamheidspartner van de Wandelvierdaagse.

### *Verbinding maken met de wetenschap*

Het samen optrekken met wetenschappers die onderzoek doen naar het verbeteren van diagnostiek van de ziekte van Lyme. Zo wordt actief een bijdrage geleverd aan congressen waar over de ziekte van Lyme wordt gesproken en worden fondsen geworven die besteed worden aan dit onderzoek.

## **MVO**

Bedrijven worden benaderd om in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen aandacht te besteden aan de gevolgen van de ziekte van Lyme en “Stichting Lyme, aangenaam” te sponsoren.

Werknemers van bedrijven lopen immers ook gevaar besmet te worden door een tekenbeet met alle gevolgen van dien.

#### *Hulpmiddelen*

Wanneer Lyme patiënten voor uitgaven komen te staan veroorzaakt door hun ziekte, die niet vergoed worden door de ziektekostenverzekeraar, kan een beroep worden gedaan op “Stichting Lyme, aangenaam”. “Stichting Lyme, aangenaam” zal zich inspannen om, na beoordeling van de aanvraag, een financiële tegemoetkoming te bieden.

#### *Voorlichting*

Het geven van voorlichting over de ziekte van Lyme op onder andere scholen.

#### **Beheer fondsen**

“Stichting Lyme, aangenaam” heeft een bankrekening bij de Rabobank. De gelden worden beheerd door de penningmeester die per 6 weken verantwoording aflegt aan de mede bestuursleden. Een batig saldo wordt afgezien van noodzakelijke kosten ter verwerving van fondsen en voorlichtingsmateriaal volledig uitgekeerd aan instellingen die zich bezighouden met onderzoek naar de ziekte van Lyme. Tijdelijk overtollige liquiditeit wordt aangehouden op een spaarrekening.

#### **Actie- en tijdspad**

##### **2016**

#### *Verbreiden en versterken interne organisatie*

Om “Stichting Lyme, aangenaam” tot een succes te maken is het noodzakelijk dat de betrokken vrijwilligers een duidelijke rol krijgen en invullen. Tijdens de maandelijkse brainstormsessies zal hier meer duidelijkheid over moeten komen.

#### *Professionaliseren van de website*

Met een marketingbureau zijn reeds afspraken gemaakt over het verbeteren van de website. Afhankelijk van de mate waarin “Stichting Lyme, aangenaam” professionaliseert en gelden beschikbaar zijn kan dit eerder gerealiseerd worden.

Een belangrijk aspect van de website is de doneerknop. Onderzocht wordt op welke (eenvoudige) wijze kan worden gedoneerd aan “Stichting Lyme, aangenaam”.

#### *Aanvragen ANBI status bij de belastingdienst*

#### *Social media*

Aanvang maken met en onderhouden van social media zoals Facebook en Twitter.

#### *Nijmeegse Wandelvierdaagse*

Onderzoeken van de mogelijkheden van samenwerking met Schneider Electric om invulling te geven aan de 100<sup>e</sup> verjaardag van de Nijmeegse Wandelvierdaagse.

#### *Verbinding wetenschap*

Intensiveren van de contacten met onderzoekers naar de ziekte van Lyme, om samen invulling te geven aan events, congressen en om deze wijze (sponsor) gelden binnen te halen.

#### *Uitgave boek*

Faciliteren van het uitgeven van het vervolg op het eerste deel van het boek MAF berichten vanuit een ontregeld brein. Dit boek is een belangrijk marketing instrument om sponsorgelden binnen te halen.

##### **2017**

Fondsenwerving verder verdiepen

Intensiveren samenwerking met betrokken partners op onderzoeksgebied en commerciële partners.

Uitnutten publiciteit en naamsbekendheid “Stichting Lyme, aangenaam” onder andere door het geven van lezingen, presentaties en voorlichting.