



Beleidsplan

december 2019, update juli 2020



Lymefonds

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Inleiding.....	3
Wat zijn de doelen van het Lymefonds?	3
Hoe worden deze doelen bereikt?	4
Bij wie zullen er gelden worden opgehaald?.....	4
Hoe worden de gelden opgehaald? Hoe worden de sponsors benaderd?.....	5
De besteding van de opbrengsten	5
Geldstromen	6
Verwachte jaarlijkse opbrengst	6
Erkenning door Centraal Bureau Fondsenwerving	6
Ontvangt de stichting een subsidie van de overheid?	6
Wat is het huidige vermogen van de stichting? En hoe is dit tot stand gekomen?	6
Is er een relatie tussen de bestuurders?.....	7
Heeft de stichting een inschrijving bij ANBI?	7
Communicatie	7



Lymefonds

Inleiding

Met [de Nederlandse Lyme Monitor 2019](#) heeft de Lymevereniging duidelijk vastgesteld wat iedereen in de Lymecommunity allang wist: de gezondheid, zorg, behandeling en kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten zijn erbarmelijk.

Het bestuur van de Lymevereniging heeft geconstateerd dat het goed zou zijn als er voor deze ziekte een fonds zou zijn, zoals het Longfonds, Aidsfonds of KWF Kankerbestrijding. Een fonds zorgt met campagnes voor veel meer bewustwording voor de ziekte én voor financiële middelen, onder andere om meer onderzoek te doen en de patiëntenvereniging te ondersteunen. De community van met name chronische Lyme patiënten zou daarbij zeer gebaat zijn.

De algemene ledenvergadering van de Lymevereniging heeft het bestuur opgedragen om alles in het werk te stellen om de Stichting Lymefonds op te richten. Voorzitter Fred Verdult van de Lymevereniging is initiatiefnemer van het Lymefonds en ook voorzitter van het Lymefonds. Het is niet wenselijk dat deze beide functies door één persoon worden ingevuld. Het uitdrukkelijke streven is om binnen 18 kalendermaanden deze functies door twee personen worden vervuld.

Wat zijn de doelen van het Lymefonds?

Het Lymefonds streeft naar een toekomst met betere diagnosemogelijkheden voor Lyme en andere tekenbeetziekten, betere zorg voor chronische Lyme patiënten en betere behandelingen voor de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten.

Specifiek zijn de doelen:

- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, gericht op meer inzicht in de ziekte en het verloop, betere diagnose en betere behandelingen.
- Het bevorderen en/of (doen) organiseren van vernieuwende projecten met betrekking tot de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, in het bijzonder op het gebied van preventie, diagnose, testen, zorg, behandeling en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van patiënten.
- Het financieel ondersteunen van de Lymevereniging.
- Het ondersteunen van initiatieven van de Lyme-community.
- Het ondersteunen en/of (doen) organiseren van campagnes gericht op het bevorderen van de bewustwording over de ziekte van Lyme en het geven van publieksvoorlichting over de ziekte van Lyme.

en verder al hetgeen hiermee in de ruimste zin verband houdt, daartoe behoort en/of daartoe bevorderlijk kan zijn.



Lymefonds

Hoe worden deze doelen bereikt?

Het Lymefonds tracht dit doel vooral te bereiken door het werven van fondsen: via campagnes bij particulieren, bij fondsen op naam en bij instellingen als de Vriendenloterij. Bij de opzet van het Lymefonds kijken we naar de organisatie, de procedures en de aanpak van het Aidsfonds, een organisatie die we zeer goed kennen, waarmee we veel contacten hebben en die bereid is haar kennis en ervaring met ons te delen.

Team Lymefonds heeft bij editie april 2020 van Lopen voor Lyme € 31.049 opgehaald.

Bij wie zullen er gelden worden opgehaald?

Het Lymefonds is een stichting en geen vereniging met leden. De donaties komen van willekeurige mensen en organisaties. De meeste donaties zullen komen van mensen die iemand met de ziekte van Lyme van nabij kennen: partners, ouders, overige familieleden, vrienden, (oud-)collega's. Zes zeer ervaren fondsenwervers hebben ons in een brainstormavond geleerd om zoveel mogelijk lange-termijnrelaties aan te gaan met donateurs. Dus het accent ligt niet op eenmalige acties zoals een collecte, maar op fundraisingsmethoden waarbij mensen periodiek een donatie doen.



Lymefonds

Hoe worden de gelden opgehaald? Hoe worden de sponsoren benaderd?

Gezien de adviezen van de zes zeer ervaren fondsenwerpers ligt het niet voor de hand om op straat mensen aan te spreken of langs de deuren te gaan. We voorzien dat er landelijke en mogelijk ook regionale fondsenwervingscampagnes zullen worden gevoerd. We denken dat daarbij met name de volgende middelen zullen worden ingezet:

- Bijeenkomsten, landelijk en/of regionaal
- Mediacampagnes, landelijk en/of regionaal
- Campagnes via social media

Wij verwachten niet dat er internationaal fondsen zullen worden geworven.

De besteding van de opbrengsten

De Stichting Lymefonds zal de opbrengsten van haar fondsenwerving besteden aan:

- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, gericht op meer inzicht in de ziekte en het verloop, betere diagnose en betere behandelingen.
- Het bevorderen en/of (doen) organiseren van vernieuwende projecten met betrekking tot de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten, in het bijzonder op het gebied van preventie, diagnose, testen, zorg, behandeling en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van patiënten.
- Het financieel ondersteunen van de Lymevereniging.
- Het ondersteunen van initiatieven van de Lyme-community.
- Het ondersteunen en/of (doen) organiseren van campagnes gericht op het bevorderen van de bewustwording over de ziekte van Lyme en het geven van publieksvoorlichting over de ziekte van Lyme.

Heel concreet zijn voor 2020 de volgende vier bestedingsdoelen geselecteerd voor de € 100.000 die we in dat jaar hopen op te halen en te kunnen verdelen:

- Preventie van lyme is natuurlijk ontzettend belangrijk. Vandaar dat we tienduizenden tekenkaarten gaan verstrekken, met een flyer erbij in duidelijke taal. Scholen en scoutinggroepen kunnen deze tekenkaarten tegen verzendkosten bestellen.
- Verder blijkt uit de Nederlandse Lyme Monitor 2019 dat er nog een wereld te winnen is op het gebied van de diagnose, zorg en behandeling van lyme. Voor onderzoek is € 100.000 natuurlijk een bescheiden bedrag, maar juist omdat er nu wereldwijd zo weinig geld aan lyme-onderzoek wordt uitgegeven, kunnen we toch al verschil maken. We besteden meer dan de helft van het geld aan een bijdrage aan onderzoek naar betere behandelingen en betere tests door wetenschappers aan twee gerenommeerde universiteiten, een in de Verenigde Staten en een in het Verenigd Koninkrijk. De Amerikaanse



Lymefonds

wetenschapper – binnenkort kunnen we zijn naam bekendmaken – zal met de bijdrage van het Lymefonds voortaan bij al zijn onderzoeken niet alleen werken met de Amerikaanse varianten van de lymebacterie, maar ook met de Europese varianten.

- Een vierde project is dat het Lymefonds de Lymevereniging financieel kan steunen bij het sterk uitbreiden van het aanbod aan lotgenotencontact voor patiënten, ouders en partners. Deze contactvorm wordt door vrijwilligers verzorgd, maar een goede training en begeleiding is een must bij deze intensieve taak en gastvrije locaties om bij elkaar te komen.

Geldstromen

Vrijwel alle geldstromen zullen via de bankrekening lopen. Incidenteel zal het kunnen zijn dat er een kleinschalige actie is waarbij contant geld wordt opgehaald. Dit geld zal op de rekening van het fonds worden gestort.

Verwachte jaarlijkse opbrengst

Onze doelstelling is om in 2020 minimaal € 100.000 aan donaties te verkrijgen en het streven is om in zeg 2023 minimaal € 1.000.000 aan donaties te verkrijgen.

Erkenning door Centraal Bureau Fondsenwerving

De Erkenning door Centraal Bureau Fondsenwerving is het keurmerk voor goede doelen. Deze Erkenning is december 2019 aangevraagd. Het Centraal Bureau Fondsenwerving hanteert voor het afgeven van zijn Erkenningspaspoort normen die afhangen van de inkomsten van de aanvragende organisatie. De statuten en de het beleidsplan van het Lymefonds voldoen aan alle erkenningsnormen.

Ontvangt de stichting een subsidie van de overheid?

Nee.

Wat is het huidige vermogen van de stichting? En hoe is dit tot stand gekomen?

Dat is er nog niet. De oprichtingskosten worden betaald door de Lymevereniging.



Lymefonds

Is er een relatie tussen de bestuurders?

De huidige drie bestuurders zijn drie leden van de Lymevereniging die tijdens de oprichtingsfase deze rol vervullen. We zijn bezig met het samenstellen van een bestuur dat in het eerste kwartaal de taken van de huidige drie bestuursleden zal overnemen. De nieuwe bestuursleden zullen gezamenlijk de expertise en het netwerk meenemen die nodig zijn om een groot Nederland gezondheidsfonds een goede start te geven. We verwachten niet dat er onderlinge relaties zullen zijn tussen de nieuwe bestuurders.

Heeft de stichting een inschrijving bij ANBI?

De aanvraag voor ANBI-inschrijving is 3 december 2019 verzonden.

Communicatie

Het Lymefonds is in de opstartfase. De website lymefonds.nl en de Facebookpagina Lymefonds zijn onlangs in gebruik genomen. De Facebookpagina heeft inmiddels meer dan 300 volgers.