



# Lymefonds

Stichting Lymefonds  
Sarphatistraat 193 H  
1018 GH Amsterdam

## Bestuursverslag 2020

RSIN-nummer 858578438  
KVK-nummer 71099069

## **BESTUURSVERSLAG 2020**

### **ALGEMEEN**

Stichting Lyme Fonds is opgericht 8-3-2018 en is ingeschreven bij de KvK onder nummer 71099069. Gevestigd te Sarphatistraat 193 H, 1018 GH Amsterdam.

De doelstelling van de stichting is:

- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met een open mind naar de ziekte van Lyme en co-infecties, alsmede het bevorderen van vernieuwende projecten met betrekking tot de ziekte van Lyme en co-infecties, in het bijzonder op het gebied van preventie, diagnose, testen, zorg, behandeling en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van patiënten;
- het ondersteunen van initiatieven van de Lyme-community;
- het financieel ondersteunen van de Lymevereniging;
- 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.

Het bestuur bestaat uit:

Klaske de Vries (voorzitter tot 1 april 2020; daarna algemeen bestuurslid)  
Geen hoofd- en nevenfuncties.

Fred Verdult (voorzitter vanaf 1 april 2020)  
Hoofdfunctie: directeur Volle Maan Communicatiebureau  
Nevenfunctie: voorzitter Lymevereniging (tot 29 mei 2021)

Jacqueline Bezemer (secretaris/penningmeester)  
Geen hoofdfunctie  
Nevenfunctie: Coördinator Facebookgroep Lyme Teek Care (vrijwilligersfunctie)

Het Lyme Fonds heeft geen medewerkers in loondienst en heeft in 2020 slechts incidenteel met freelancers gewerkt. Bij de eerste fondsenwervingsactie, team Lyme Fonds tijdens Lopen voor Lyme, hebben tientallen vrijwilligers zich voor het Lyme Fonds ingezet.

## **ACHTER DE SCHERMEN WERKEN AAN EEN ROBUUST FUNDAMENT**

2020 is door het Lyme Fonds vooral benut om achter de schermen te werken aan een robuust fundament. Omdat het succes van een fonds staat of valt met vertrouwen, is zo'n robuust fundament van groot belang. Vier belangrijke zaken zijn gerealiseerd:

### **Bankrekening Triodos bank**

Omdat de ziekte van Lyme de eerste ziekte is die door klimaatverandering sterk in opkomst is, vinden we het heel belangrijk om te bankieren bij een van de duurzaamste banken ter wereld: Triodos Bank. Omdat Triodos Bank, en andere banken, begin 2020 de procedures hebben aangescherpt om witwassen te voorkomen heeft het aanvragen van een bankrekening lang geduurd. Stichting Lyme Fonds heeft 19 mei 2020 een bankrekening in gebruik genomen. De belangrijkste fondsenwervingsactie van het Lyme Fonds in 2020 vond in het eerste kwartaal plaats. Tot 19 mei 2020 was de Lyme Vereniging zo vriendelijk om gebruik te laten maken van hun bankrekening voor donaties.

### **ANBI-status**

Het Lyme Fonds heeft met terugwerkende kracht per 1 januari 2020 de ANBI-status verkregen. De Nederlandse overheid heeft het Lyme Fonds aangewezen als Algemeen Nut Beogende Instelling. Een belangrijke stap, want dit biedt onder andere de volgende voordelen:

- Een ANBI betaalt geen erfbelasting of schenkbelasting voor erfenissen en schenkingen die de instelling gebruikt voor het algemeen belang.
- Donateurs van een ANBI mogen hun giften aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting.

### **Erkend als goed doel door Centraal Bureau Fondsenwerving**

Medio 2020 heeft Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) het Lyme Fonds erkend als goed doel. CBF houdt toezicht op erkende goede doelen en toetst dus ook of het Lyme Fonds voldoet aan strenge kwaliteitseisen. Dit is een belangrijk predicaat dat kan bijdragen aan het vertrouwen van donateurs.

### **CRM-systeem**

Een belangrijke pijler van een fonds is het systeem waarin alle donateurs worden geregistreerd op een veilige manier die voldoet aan de privacywetgeving, waarin ook betalingen worden geregistreerd, nieuwsbrieven worden verstuurd, deelname aan evenementen wordt gefaciliteerd, enzovoorts. In 2020 hebben we de criteria opgesteld voor zo'n Customer Relationship Management systeem waarmee het Lyme Fonds een aantal jaar vooruit kan, we hebben een marktverkenning gehouden en een CRM-systeem geselecteerd.

### **EERSTE FONDSWERVINGSACTIE**

In 2020 heeft het Lyme Fonds de eerste fondswervingsactie gehouden: tientallen vrijwilligers hebben zich ingezet voor team Lyme Fonds tijdens Lopen voor Lyme. Door corona werd dit helaas een virtueel evenement. Het leeuwendeel van de donaties die het Lyme Fonds in 2020 heeft ontvangen, € 32.750 los van de donatie van de Lyme Vereniging, zijn door deze actie verkregen.

### **VOORRAAD PROMOTIEMATERIAAL**

Voor deze fondswervingsactie zijn prachtige pins (speldjes) en t-shirts met het logo van het Lyme Fonds ontwikkeld. Op zowel de pins als de shirts is heel positief gereageerd. Omdat de kosten per stuk véél lager zijn bij een grote oplage, zijn er voor komende acties nog 19.000 pins en 200 shirts in alle mogelijke maten in voorraad. Verder worden bij kleinere acties de prachtige postzegels met het logo van het Lyme Fonds ingezet.

### **EERSTE SUBSIDIE VERSTREKT**

Het Lyme Fonds kon in 2020 de eerste subsidie verstrekken: de onderzoeksgroep van Yinyu Shan van de University of Leicester heeft € 20.000 ontvangen. Het ontbreken van een goede test die al in een vroeg stadium kan vaststellen of iemand al dan niet een actieve Lyme-infectie heeft, is een groot gemis en levert veel langdurige ziektegevallen op. Deze onderzoeksgroep werkt aan de ontwikkeling van een test voor de ziekte van Lyme en Bartonella, een ziekteverwekker die je ook via teken kunt oplopen. Deze test werkt op een totaal andere manier dan de huidige tests, namelijk via bacteriofagen. Voor onderzoek is € 20.000 natuurlijk een bescheiden bijdrage. Omdat er aan Lyme wereldwijd zo weinig onderzoeksgeld wordt besteed, is de onderzoeksgroep uitermate blij met deze subsidie, ook omdat hieruit internationale waardering voor hun werk blijkt.

### **TOTSTANDKOMING LYMEFONDS AANGEMOEDIGD DOOR LYMEVERENIGING**

De Lyme Vereniging heeft in 2018 het initiatief genomen om het onafhankelijke Lyme Fonds op te richten. Fred Verdult is sinds april 2020 voorzitter van het Lyme Fonds. Om de onafhankelijkheid van het Lyme Fonds en de Lyme Vereniging te borgen, stopt hij mei 2021, als zijn eerste termijn als voorzitter van de Lyme Vereniging is beëindigd, als voorzitter van de Lyme Vereniging. In 2020 heeft de Lyme Vereniging, in het kader van de ambitie om het onafhankelijke Lyme Fonds op te richten, in deze opstartfase een donatie van € 11.404 verstrekt aan het Lyme Fonds. Het beëindigen van zijn vrijwilligersfunctie bij de Lyme Vereniging geeft Fred Verdult in de tweede helft van 2021 veel meer tijd om veel meer vaart te maken met het Lyme Fonds.

Stichting Lymefonds, Amsterdam  
Bestuursverslag 2020

Vastgesteld door het bestuur,

Amsterdam, 29 juni 2021

Fred Verdult (voorzitter)

Jacqueline Bezemer (secretaris/penningmeester)

Klaske de Vries (algemeen bestuurslid)