



Jaarrekening 2018

Stichting Ziekenhuis Chronische Lyme



d.d. 13 augustus 2018

Inhoudsopgave

1. Jaarrekening 2018	3
1.1 Naam Stichting	3
1.2 Doel van de Stichting	3
1.3 Financiering	4
1.4 Bestuur	4
1.5 Kascommissie	4
2. Bestuursverslag	4
2.1 Vooraf opgestelde begroting 2018 t.o.v. werkelijke begroting 2018	5
2.2 Evaluatie Jaarplan 2018	7
2.3 Terugblik op de activiteiten in 2018	13
3. Staat van baten en lasten over 2018 en winst en verliesrekening zie aparte Jaarrekening 2018 opgesteld door Loyaal.	
4. Kascommissieverklaring	19

1. Jaarrekening 2018

1.1 Naam Stichting

De stichting draagt de naam van Stichting Ziekenhuis Chronische Lyme en is gevestigd te Noordwijkerhout. De stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 70824363.

1.2 Doel van de Stichting

De stichting stelt zich als doel:

- 1 Landelijk in de reguliere zorg gespecialiseerde polikliniek, ziekenhuis voor de behandeling en doorbehandeling van Chronische Lyme realiseren.
- 2 Landelijke in de reguliere zorg gespecialiseerde polikliniek, ziekenhuis voor de behandeling en door behandeling van Chronische Lyme operationeel houden.
- 3 Meer kwaliteit van leven geven aan mensen met Chronische Lyme, persisterende infecties.
- 4 Medische deskundigheid op één plek en bevorderen van kennis t.a.v. Chronische Lyme, persisterende infectie(s).
- 5 Samen met overheden, organisaties en bedrijven werken aan een betere medische behandeling en zorg bij Chronische Lyme.
- 6 Vormgeven aan de re-integratie van mensen met Chronische Lyme in de maatschappij, bij werkgevers en scholen.
- 7 Aan het sociale en maatschappelijke isolement een einde maken door de Chronische Lyme, de persisteren infectie(s) te behandelen in gespecialiseerde zorgprogramma's.
- 8 De uitzichtloosheid en wanhoop stoppen bij Chronische Lyme c.q. een persisterende infectie, mensen weer een toekomst geven door meer kwaliteit van leven.

NB. In de Statuten van ZCL is nadrukkelijk opgenomen, dat ook andere persisterende infecties terecht kunnen in het ziekenhuis. Zoals bijv. QKooorts of ME patiënten of andere persisterende infecties. Ook bij deze mensen geldt dat meer kwaliteit van leven bij de behandeling en zorg van deze patiënten voorop zal staan.

1.3 Financiering

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door donaties (periodiek of eenmalig), giften, deelname aan loterijen, schenkingen, inzamelingsacties, erfstellingen en legaten, en alle andere verkrijgingen en baten.

1.4 Bestuur

Per 31 december 2018 is het Bestuur als volgt samengesteld:

Mevr. H.C.A.M. van Tol, functie voorzitter

Mevr. S. Veldhuis, functie secretaris

Dhr M.J. de Jong, functie penningmeester

Bestuurslid van de Stichting Ziekenhuis Chronische Lyme en verantwoordelijk voor de Jaarrekening 2018

1.5 Kascommissie

Kascommissie 2018 is benoemd door het bestuur in de vergadering van 13 augustus 2019.

Leden:

M. van der Welde

S. Hengeveld

C.A. Korse

M. Schanzleh

P. Wijngaard

2. Bestuursverslag

Het jaar 2018 kenmerkte zich als een jaar waarin veel activiteiten zijn verricht om de doelstellingen van Stichting Ziekenhuis Chronische Lyme , afgekort ZCL Chronische Lyme (website www.stichtingzcl.nl) kenbaar te maken en te behalen. Hierbij is gekozen voor zoveel mogelijk media-aandacht om de doelgroep te bereiken,

kinderen (de ouders van) en volwassenen met Chronische Lyme en het actief opzoeken van samenwerkingsvormen met organisaties. Tevens zijn de noodzakelijke zaken gerealiseerd om als stichting goed te kunnen opereren.

In het begin van de opstartfase bleek dat veel Lyme patiënten persoonlijk contact zochten, middels telefoon en mail of sociale media zoals Facebook. Ook waren er die graag wilden afspreken. Deze gesprekken zijn gebruikt om meer informatie te verzamelen. De kosten voor deze besprekingen zijn gedragen door de stichting uit sympathie. Dit vindt het bestuur uiteindelijk een ongewenste ontwikkeling om hier in de toekomst nog geld aan uit te geven. Besloten is daarom dit niet meer te doen. Er is op deze manier voldoende informatie verzameld.

Tevens vragen veel mensen vaak om persoonlijke begeleiding via een Whats App of mail of telefonisch contact. Maar ook via Messinger en Facebook. Dit betekende dat het bestuur veel tijd kwijt was aan het communiceren met mensen met Lyme via deze kanalen wat ten koste ging aan de tijdsbesteding die gebruikt wordt om te komen tot een structurele oplossing voor iedereen met chronische Lyme.

Het bestuur heeft daarom besloten als iemand om een persoonlijke begeleiding vraagt, dat hiervoor eerst om een minimale gift wordt gevraagd, zodat men ZCL ook daadwerkelijk ondersteunt in haar doelstellingen en met een financiële bijdrage ondersteunt bij het realiseren van haar doelstellingen. Verwacht wordt dat deze vorm van gift zal toenemen in 2019.

Kosten besteed aan netwerkbijeenkomsten en organisaties die bijdragen aan het realiseren van de doelstellingen vindt het bestuur een nuttige besteding. Dit draagt bij aan de naamsbekendheid en het zoeken naar samenwerkingsvormen. Deze kosten zullen in 2019 naar verwachting stijgen. Daarbij wordt goed gekeken of de inspanning ook mogelijk een echt resultaat op gaat leveren. Gebleken is dat er veel sympathie is voor de doelgroep, maar het daadwerkelijk doorpakken door in deze doelgroep geld en tijd te stoppen vindt men vaak lastig en vraagt tijd.

2.1 Vooraf opgestelde begroting 2018 t.o.v. werkelijke begroting 2018

De op voorhand ingeschatte kosten voor 2018 zijn aardig behaald. Genoemd worden nu de werkelijke kosten en baten waarop het bestuur een extra toelichting wil geven.

In euro's mbt de post autokosten en besprekingen en representatiekosten:

Vooraf opgestelde begroting 2018	Werkelijke begroting 2018
Autokosten: 2500,00 Besprekingen declaraties: 4000 is 1135,20	Nog schuld: Autokosten: 3670,80 Besprekingen en representatiekosten: 634,23 en 597,00
Inkomsten: 20.000.000	Inkomsten 4471,80

Zo zijn de daadwerkelijke autokosten echter hoger uitgevallen doordat er aan meer besprekingen en netwerkbijeenkomsten is deelgenomen, dan op voorhand gedacht. Zo zijn de werkelijke autokosten 3670,80 gebleken. De besprekingen declaraties zijn lager uitgevallen dan begroot. De besprekings- en representatiekosten waren in werkelijkheid 1135,20 i.p.v. de begrote 4000 euro. Echter dit is nog niet uitgekeerd als onkostenvergoeding en betreft derhalve een schuld van de stichting. Besloten is allereerst de baten te besteden aan andere uitgaven om de stichting financieel voldoende middelen te verschaffen om haar doelstellingen te kunnen behalen. De besprekkosten en declaraties zijn lager uitgevallen dan verwacht. Tevens zijn de oprichtingskosten, zoals de notariskosten, ook nog niet gedeclareerd wegens te lage baten. Deze zijn opgenomen als uitgestelde schuld.

Waar het bestuur zich sterk in heeft vergist en wat grote consequenties heeft gehad voor de ingeschatte baten van de begroting van 2018, is de vrijgevigheid van het grote publiek aan ZCL. Gedacht is op voorhand dat de aankondiging van het opzetten van een ziekenhuis gespecialiseerd in de door behandeling van Chronische Lyme in de reguliere zorg, voor de mensen voldoende zou zijn om te gaan geven. Zoals ook een KWF of een ander groot doel steeds kan rekenen op veel geld dat uit de Nederlandse samenleving steeds wordt geschonken. ZCL had gedacht op korte termijn miljoenen op te halen, waarbij een streefbedrag voor 2018 is genoemd van 20 miljoen.

In werkelijkheid bleek juist de doelgroep die zelf aan Chronische Lyme lijdt, vaak niet in staat te zijn of bereid te zijn financieel bij te dragen aan de missie van ZCL. Men is eenvoudigweg niet gewend om voor iedereen met Chronische Lyme op te komen. Hun eigen behandelingen en de geïsoleerdheid door de Chronische Lyme staan daarbij centraal. Mensen zijn onzeker gemaakt en twijfelen zeer aan wat ze hebben en hoe ze weer beter kunnen worden doordat er in de reguliere zorg geen patiëntenprogramma voor hen klaar staat. Ook is gebleken dat mensen die niet met

Chronische Lyme te maken hebben, geen weet hebben van het feit dat in de reguliere zorg er nog geen specialisatie is in de behandeling van Chronische Lyme bij kinderen en volwassenen. Dat al de kennis die deze getroffen groep mensen heeft, niet wordt opgeslagen en gedeeld om betere acute zorg te kunnen geven als zorgprofessional c.q. zorgverlener. Daar komt bij dat de formele overheidsorganen die betrokken zijn bij Lyme, evenals bepaalde academische ziekenhuizen die het onderwerp naar zich toe hebben getrokken, blijven communiceren dat het echt slechts maar een paar mensen betreft. Het vergt tijd en investering alvorens het grote publiek het belang heeft omarmd om zelf door financiële steun het verschil te gaan maken. Dat men door een bijdrage te leveren, financieel, zelf een actieve rol vervult in het helpen aan het opzetten van zorgprogramma's en een gespecialiseerde polikliniek in de behandeling van Chronische Lyme voor de getroffen die nu de ziekte van Lyme hebben. Zoals destijds ook velen hebben geholpen bij het realiseren van het Prinses Maxima Ziekenhuis.

2.2 Evaluatie Jaarplan 2018

Hieronder staan de activiteiten vermeld die zijn uitgevoerd conform het jaarplan 2018, waarvan is afgeweken en welke zijn toegevoegd met motivering indien van toepassing. Tevens staan de aanloop naar de stichting en de aanleiding tot oprichting van de stichting hieronder beschreven. Hiermee legt het bestuur tevens verantwoording af voor het gevoerde beleid in 2018.

Eind 2017 werd steeds duidelijker dat er een grote behoefte is aan een gespecialiseerd ziekenhuis voor kinderen en volwassenen met Chronische Lyme. In de maanden oktober en november 2017 heeft de voorzitter een analyse uitgevoerd, waarbij ook de internationale scope van mensen die ziek blijven na een tekenbeet is meegenomen. De hamvraag hierbij was: waarom blijven mensen ziek na een tekenbeet? Andere vragen die werden onderzocht waren: is het zeldzaam? Wat zijn de gevolgen voor de levens van kinderen en volwassenen met Chronische Lyme (financieel en voor de kwaliteit van leven)? Wat zijn de kosten voor de maatschappij? Zijn er gemene delers te vinden in de medische dossiers? Hebben deze mensen overeenkomsten?

De conclusie was verhelderend maar ook triest. Er zijn inmiddels zeer veel kinderen en volwassenen blijvend ziek na een tekenbeet en de maatschappij is hierop niet ingericht. Het is simpel gezegd niet gemanaged, het ligt op niemands bord als verantwoordelijkheid, waardoor de patiëntengroep onder de 'zorgradar' zit. Hierdoor moet een ieder het zelf maar zien uit te zoeken waardoor diegene in 'Niemandland' verkeert en blijft hangen in de nachtmerrie van leven met een persisterende infectie. Waardoor de participatie aan de maatschappij steeds moeilijker wordt en uiteindelijk

verdwijnt, omdat iemand geen zorg en hulp krijgt bij het behandelen van de persisterende infectie.

Anno juli 2019 staat ZCL nog steeds achter deze conclusie en is deze nu nog steviger te trekken door de ervaringen die ZCL het afgelopen jaar heeft opgedaan. Daarbij is één verschil, de doelgroep blijkt nog groter dan in eerste instantie gedacht. Zeker 1 miljoen kinderen en volwassenen hebben chronische Lyme. Hierover later meer.

Eind 2017 is de voorzitter bij de jaarlijkse netwerkbijeenkomst van de VVD Tweede Kamerfractie geweest voor ex-medewerkers, aangezien ze beleidsmedewerker is geweest bij de VVD Tweede Kamerfractie. Een rondje netwerkbijeenkomst leverde al snel de volgende informatie op. Sterk kwam naar voren dat de gevolgen voor levens van een tekenbeet qua kennis en ervaring alleen op persoonlijk niveau bekend zijn, maar niet in politiek Den Haag als werkveld is opgepakt. Politiek gezien gaat het om een tekenbeet en preventie, verder niet. De Kamerleden van de VVD en overige politieke partijen die zich met tekenbeten bezighouden, houden zich dan ook alleen bezig met Preventie en niet met Chronische Lyme. Het RIVM is als overheidsinstituut degene die de Kamerleden goed moet informeren daarover en het feit dat de Kamer met een motie ervoor heeft gezorgd dat het Lyme Expertise Centrum is opgericht maakt dat politiek Den Haag er vanuit gaat dat het goed is gemaneged. Dat het om miljarden per jaar gaat aan schadepost voor de maatschappij is totaal niet bekend. Dat veel Kamerleden met hun woordvoederschap er daarom direct of indirect mee te maken hebben, is niet bekend en wordt ook niet beseft. Daarbij kwam naar voren dat de informatie welke het RIVM en het ministerie van VWS verstrekken, met daarbij het onlangs door een motie van de Kamer opgerichte Lyme Expertise Centrum, als leading worden gezien in hoe de maatschappij hiermee om moet gaan. Het RIVM heeft, ondanks dat het Europees Parlement een resolutie heeft aangenomen in november 2018 dat de Ziekte van Lyme inmiddels het grootste gezondheidsrisico is voor alle Europeanen,, het nog steeds niet belegd als internationaal maatschappelijk probleem, welke de afdeling die er nu al jaren mee bezig is allang heeft ontstijgd.

De beeldvorming rond Chronische Lyme dat het slechts om enkele uitzonderingen gaat waar artsen goed naar hebben gekeken is daarbij zeer hardnekkig. Daar draagt aan bij dat deze beeldvorming door het Lyme Expertise Centrum waarin bepaalde academische ziekenhuizen zitten in stand wordt gehouden. Daarbij komt eveneens dat mensen geen energie krijgen van het idee dat er mensen zijn die ziek blijven door een tekenbeet. Dit alles was alleen op grond van deze netwerkbijeenkomst al te analyseren. Wel bleef overeind dat het idee om tot een gespecialiseerd ziekenhuis te komen zeer sympathiek werd en wordt ontvangen. Dat komt omdat blijkt dat er veel

mensen in de maatschappij toch met Chronische Lyme rondlopen, die nu hun eigen plan moeten trekken en ziek blijven. Veelvuldig worden Kamerleden door mensen met Chronische Lyme gevraagd om tot actie over te gaan.

Eind 2018 is de voorzitter weer bij de jaarlijkse netwerkbijeenkomst van de VVD Tweede Kamerfractie geweest. Daar heeft de voorzitter velen weer gesproken, waaronder de Minister President Mark Rutte. Hij vertelde dat ook hij meerdere vrienden c.q. kennissen heeft met de ziekte van Lyme. Vreselijk zei hij, hij was op de hoogte van wat dat met een mensenleven doet. De voorzitter vertelde hem dan ook, dat als hij Chronische Lyme zou hebben, hij niet in staat was zijn functie meer uit te oefenen, weg carrière. Hij realiseerde zich dat wel degelijk. Hij begreep ook niet waarom mensen ziek blijven. De voorzitter vertelde hem dat dat komt, omdat het plat gezegd op niemands bord nu ligt. Het wordt nu niet gemanaged. Daardoor zijn er geen specifieke hulprogramma's in de zorg en is er rond Chronische Lyme niet de noodzakelijke medische kennis verzameld. Al deze kinderen en volwassenen worden nu niet opgevangen, mensen met Chronische Lyme worden weggestuurd uit de zorg. En daar gaat ZCL nu verandering in brengen, vertelde de voorzitter hem. Veel succes Hélène! Als ik kan helpen, laat het me weten, zei hij.

Vanaf december 2017 zijn er diverse gesprekken gevoerd, persoonlijk en telefonisch en zijn er vele mails verstuurd over het idee om een ziekenhuis te beginnen. Hiervoor is de Lymevereniging ook per mail benaderd, tevens het RIVM en het Ministerie van VWS. Dit om onder meer te wijzen op de verkeerde business case waarmee men nu werkt, waarmee direct te zien is dat men niet de scope voor ogen heeft, het maatschappelijk probleem dat zich voordoet bij Chronische Lyme. Zelfs de patiëntenorganisatie werkt anno 2019 nog steeds met deze cijfers die sterk achterhaald zijn en daarmee zelfs averechts nu werken om kinderen en volwassenen met Chronische Lyme te kunnen helpen.

Het RIVM heeft, ondanks dat het Europees Parlement een resolutie heeft aangenomen in november 2018 dat de Ziekte van Lyme inmiddels het grootste gezondheidsrisico is voor alle Europeanen, het anno 2019 nog steeds niet belegd als internationaal maatschappelijk probleem, welke de afdeling die er nu al jaren mee bezig is allang heeft ontstijgd. Hopelijk gaat dat nu snel gebeuren. ZCL dringt hierop aan.

Dat het voor velen in de zorg geen issue is, is gebleken toen ZCL Raden van Bestuur van diverse ziekenhuizen heeft benaderd om ze te wijzen op het probleem dat zich nu voordoet omtrent de niet behandeling van mensen met Chronische Lyme. Dat in elk ziekenhuis deze patiëntengroep feitelijk nu onder de 'zorgradar' zit en dat ze door hun Chronische Lyme met allerlei klachten welke zich vaak uiten in

ontstekingen bij diverse specialisten inmiddels komen, de zorgkosten van alle ziekenhuizen doen stijgen, is gewoonweg onbekend. Dat er ziektes en aandoeningen zijn die veel voorkomen bij Chronische Lyme, maar nu niet worden geregistreerd en niet als triggers worden gezien is een feit. Het opvangen van al de mensen waaraan getwijfeld wordt of er mogelijk sprake is van Chronische Lyme in speciale interventieprogramma's voor Chronische Lyme zal opleveren dat deze mensen kunnen worden behandeld voor hun chronische Lyme. ZCL geeft aan dat dit noodzakelijk is, omdat de doelgroep in aantal zal toenemen en de artsen in ziekenhuizen de mogelijkheid moeten krijgen om deze mensen zsm door te verwijzen naar de gespecialiseerde Chronische Lyme zorgverleners. Maar ook om vanuit hun eigen expertise en specialisatie een bijdrage te leveren aan het delen van de kennis wat een persisterende infectie betekent voor hun specialisatie en waar ze bijv. verschillen zien t.o.v. mensen die geen persisterende infectie hebben.

Temeer omdat mensen met Chronische Lyme ook vaak met onverklaarbare klachten weer worden weggestuurd, omdat er veel onbegrip ontstaat voor de veelvoud aan klachten. Zo worden de zorgkosten, de ziekenhuiskosten onnodig verhoogd. Gebleken is dat veel specialisten een groot aantal van deze mensen in zijn praktijk heeft zitten, die eigenlijk niet passen in het plaatje van de specialisatie en diengevolge pijnen blijven houden. Niemand houdt zich specifiek bezig met deze mensen, die inmiddels in der loop der jaren op verschillende afdelingen van het ziekenhuis komen. Vaak gaan deze mensen ook naar andere ziekenhuizen, omdat de acute zorgbehoefte blijft en ze uiteindelijk uitbehandeld zijn. Mensen met Chronische Lyme hebben vaak ook andere gezondheidsklachten die eveneens ook goed behoren te worden opgepakt. Door de wirwar aan klachten, ontstaat er vaak een verwaarloosde zorg. Aangezien er nog geen apart zorgprogramma is voor kinderen en volwassenen met Chronische Lyme, ontstaan er nu miljarden aan kosten in de maatschappij door de hoge zorgkosten en het niet meer kunnen voorzien of met moeite in het eigen levensonderhoud.

Kinderen en volwassenen met Chronische Lyme hebben een eigen zorgprogramma nodig om hun persisterende infectie goed te kunnen behandelen. ZCL wil dit nu opzetten. Vanuit een ziekenhuis is dit zeer goed mogelijk. Gevraagd werd om het huren van ruimte en samenwerking met de specialisten om te komen tot het opzetten en implementeren van het interventieprogramma voor persisterende infecties, chronische Lyme, ook bij twijfel of iemand daadwerkelijk een persisterende infectie heeft. Zo worden de zorgkosten van ziekenhuizen sterk verminderd en de kinderen en volwassen met Chronische Lyme behandeld voor hun chronische Lyme. Bij de benadering van de ziekenhuizen is altijd het feit als uitgangspunt genomen, dat chronische Lyme betekent dat kinderen en volwassenen geen

kwaliteit van leven meer hebben, omdat hun acute zorgbehoefte niet goed nu wordt ingevuld.

Voorafgaand aan de benadering van de ziekenhuizen, zijn er contacten gelegd met diverse zorgaanbieders waaronder Menzis. Wat blijkt is dat zorgaanbieders allerlei budgetten hebben en dat dit vanuit de overheid wordt gestimuleerd, om patiëntengroepen te kunnen helpen. Echter deze worden nu niet ingezet om de acute zorgbehoefte van de patiëntengroep, kinderen en volwassenen met Chronische Lyme, vanuit de reguliere zorg te ondersteunen. ZCL heeft gesproken met de stafafdeling van Menzis. Zij wezen op de mogelijkheid om een experimenteel ziekenhuis op te zetten, met een trial en error groep onder wetenschappelijke loep. Als de behandeling aantoonbaar succesvol is, zal de behandeling breed gedragen in Nederland worden uitgezet. Het bestuur van ZCL heeft besloten een dergelijk ziekenhuis cq polikliniek nu op te zetten, om zo kinderen en volwassenen met Chronische Lyme ook daadwerkelijk te kunnen helpen. Echter de financiering dient zelf te worden opgebracht.

De Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA) en het Nederlands Zorg Instituut (NZI) zijn ook benaderd en gevraagd mee te willen werken. Dat willen zij zeker, degenen die wij spraken hebben ook zelf collega's die nu werken bij het NZA en het NZI en zware en moeilijke levens hebben omdat ze zelf Chronische Lyme onder de leden hebben. Ook zij beaamden dat er in de reguliere zorg nu geen plek voor hen is om met hun acute zorgbehoefte aan te kloppen. Zowel de NZA als de NZI begrijpen niet dat het nog niet is opgepakt. Nog sterker, de CBO richtlijn (dat artsen kunnen declareren als ze iemand behandelen met Chronische Lyme) heeft de ruimte om in individuele gevallen wel te behandelen. Dat er wordt verwezen naar één onderzoek van het Radboud waarin geen positief effect van de behandeling die het het Radboud zelf heeft opgezet en waarin bepaalde keuzes zijn gemaakt, betekent nog niet dat behandeling niet mogelijk is. Er zijn juist ook veel successen geboekt door artsen in de reguliere zorg, die doorbehandelen bij chronische Lyme. Het NZA is eveneens bereid om mee te werken aan een nieuwe CBO richtlijn, mochten er wel knelpunten zijn. Echter die zijn er volgens hen nu niet. Dit is zeer positief nieuws.

Maar waarom komt het dan niet van de grond? Wat houdt het dan vast? Waarom kunnen mensen met Chronische Lyme niet terecht in de reguliere zorg en zoeken velen hun heil in de alternatieve zorg, die in het lege gat van de zorgmarkt is gesprongen?

ZCL heeft in 2018 drie concrete kansen gecreëerd om binnen ziekenhuizen interventie-programma's op te zetten. ZCL opereert dan als lobby-organisatie, belangenbehartiger van mensen met chronische Lyme en zo vindt de benadering

dan ook plaats. In al deze gesprekken bleek op voorhand de sympathie zeer groot. De personen waarmee ZCL de gesprekken voerden, bleken, zoals in alle gesprekken blijkt die ZCL voert, altijd zelf of een kennis of familielid te hebben met Chronische Lyme. Indien ze zelf een tekenbeet hebben gehad, blijkt dat vrijwel altijd ze daar nog last van hebben. Maar dusdanig dat werken nog net gaat. In een gesprek kwam zeer sterk naar voren dat het regelmatig controleren zeer belangrijk is, "ik controleer altijd mijn man als hij heeft gemountainbiked van top tot teen". Echter ook dan kan er een teek worden gemist, we attendeerden diegene erop te letten vooral op of iemand klachten ging ontwikkelen.

Al deze keren was ZCL zeer hoopvol dat de samenwerking met de ziekenhuizen kon worden opgestart. Dit is bij drie ziekenhuizen geprobeerd. In eerste instantie was de medewerking groot. Allereerst in Hardenberg. Daar kon een ruimte worden gehuurd werden plannen gemaakt tot samenwerking en werd de verantwoordelijkheid opgepakt om vanuit Twente dit dan te gaan doen. Twente heeft zeer veel kinderen en volwassenen die nu lijden aan Chronische Lyme en die net als overal in Nederland nergens hiervoor terecht kunnen in de reguliere zorg als Chronisch Lyme patiënt. Er zou een overleg komen met de medisch specialisten waarin tekst en uitleg zou worden gegeven over wat ZCL precies beoogt. Maar opeens draaide het 180 graden om. Waar eerst alle medewerking werd gegeven te komen tot het opzetten van het programma, wilde het ziekenhuis opeens niet meer meewerken. De ziekenhuisdirectie had van de specialisten te horen gekregen dat ze het niet zagen zitten. Een overleg wilden ze niet, ze waren er al uit. Chronische Lyme werd gezien als een zeldzaamheid en meer als psychische aandoening en zeker niet als een acute zorgbehoefte. Dit vond ZCL zeer vreemd wat er opeens gebeurde en had dit dan ook niet verwacht. Temeer omdat ze niet eens de mogelijkheid wilden bieden om met elkaar te spreken.

Dezelfde ervaring heeft ZCL met het ZGT en Rijnstate gehad. Het bestuur heeft hieruit de volgende lering getrokken.

Het blijkt dat artsen totaal niet op de hoogte zijn van de gevolgen voor het leven van een tekenbeet. Dat er zeer velen in hun zorggebied nu Chronische Lyme hebben en die mensen nu niet kunnen worden opgevangen. Er werd ook gewezen naar het huidige beleid en het RIVM en de informatie op Internet over chronische Lyme. Twee academische ziekenhuizen zijn er al specifiek mee bezig, werd gezegd.

Wat vervolgens is gebleken, is dat het RIVM, het Ministerie van VWS, het Lyme Expertise Centrum en zelfs de patiëntenorganisatie zelf, de Lymevereniging met destijds zo'n 1500 leden, nog steeds niet met de juiste cijfers werken. De beeldvorming rond Chronische Lyme dat het allemaal wel mee valt, zorgt ervoor dat mensen ziek blijven. Hierop heeft ZCL ze gewezen dat het inmiddels om miljarden

aan kosten gaat en het inmiddels een veel grotere doelgroep betreft die Chronische Lyme heeft. Zo groot inmiddels, dat deze buiten al het overheidsbeleid om dat er op gericht is om alle patiëntengroepen te ondersteunen, een eigen leven moet zien te leiden qua zorg en financieel. De mensen met een persisterende infectie - de ouders van kinderen met Chronische Lyme, de jongeren, de volwassenen met Chronische Lyme - leiden een triest leven waarbij ze niet erkend zijn als patiënt en in een uitzichtloze situatie moeten zien te overleven met altijd pijn en geen belastbaarheid. Tot op heden (anno juli 2019) is dit nog steeds het geval. Waarbij nu nog sterker opvalt dat de informatie van mensen met Chronische Lyme, de gevolgen voor al deze levens welke in de maatschappij overal feitelijk voorhanden is, niet de overheidsinstanties bereikt. De Lymevereniging neemt de informatie van deze overheidsinstanties nog steeds als zoete koek over en neemt hierin niet een andere positie in. Wie let op de cijfers van de overheid, ziet zelfs een trend ontstaan dat het volledig is gemanaged en de doelgroep steeds kleiner lijkt te worden. Daar zijn de academische ziekenhuizen die een voortrekkersrol hebben gepakt op het gebied van Chronische Lyme, debet aan.

Zij informeren de overheid verkeerd, door te stellen dat ze medisch gezien zeer zeldzaam mensen overhouden met Chronische Lyme. Vaak is het wat anders wordt er dan gezegd. ZCL heeft veel medische dossiers gezien en heeft daarmee inzicht gekregen in de klachten die ontstaan door de persisterende infectie. Deze klachten worden vervolgens gezien door deze academische ziekenhuizen als klachten op zich staand, niet verband houdende met de persisterende infectie. Zo worden mensen platgezegd door boekhoudkundige artsen weggeboekt in diverse specialisaties. Zoals onder meer Fybromyalgie, Reuma, Cardiologie, Auto Immuunziekten, PDS, SOLK (somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten), neuroborreliose, ME, psychische klachten.

Het bestuur ziet de toegevoegde waarde van ZCL dan ook hierin dat ZCL zich inzet om de informatie die voorhanden is in de maatschappij, de gevolgen voor de levens van de mensen met Chronische Lyme, te vertalen naar juiste cijfers en dit onder de aandacht te brengen. ZCL komt tevens met een structurele oplossing door voor alle kinderen en volwassenen met chronische Lyme in de reguliere zorg zorgprogramma's op te zetten.

2.3 Terugblik op de activiteiten in 2018

Bij het opstellen van het beleidsplan voor 2018 zijn activiteiten met bijbehorende tijdsplanning aangekondigd. Hieronder ziet u een overzicht van de activiteiten die zijn verricht en de redenen erbij als er vanaf is geweken.

In januari, februari en maart 2018 zijn er gesprekken gevoerd over de noodzaak tot oprichting van een ziekenhuis. Dit gebeurde met verschillende partijen die mogelijk konden mee participeren in het op te zetten ziekenhuis. Ook werd er gesproken met leden die een rol speelden in de patiëntenorganisatie, de Lymevereniging. Hierbij werden de ideeën gevormd door de voorzitter in welke vorm het het beste zou zijn dit te doen. Zo is afgetast met welke partijen hiervoor in zee te gaan. Daarbij bleek dat het innemen van een eigen positie in de onderhandelingen rond het opzetten van een ziekenhuis belangrijk is, hiervoor moest dan ook een rechtsvorm komen. Een rechtsvorm die het mogelijk maakte om eigen standpunten in te nemen om de belangen van kinderen en volwassenen met Chronische Lyme zo goed mogelijk te bedienen. Zo is het idee in januari 2018 geboren om een stichting hiervoor op te richten.

Aanloop naar oprichting ZCL

Diverse domeinnamen zijn aangekocht en de hosting van de website is geregeld. De digitale geboorte van de stichting werd hiermee vormgegeven. Tevens zijn er bestuursleden - om de overige twee noodzakelijke posities, waardoor het bestuur van ZCL tot stand zou komen met minstens 3 leden - gezocht. Na een zoektocht zijn dit Martin de Jong (penningmeester) en Lisa de Sous Aniceto (secretaris) van het platform Lyme Dat Blijft Plakken geworden.

Februari 2018 De gesprekken voor realisatie van het ziekenhuis werden ook in deze maand gevoerd. Tevens werd de website van ZCL in WordPress door de voorzitter opgezet. Als er voldoende geld is voor professionele ICT ondersteuning, zal op een later moment de website worden gebouwd door een professionele websitebouwer, zo heeft het bestuur inmiddels besloten.

Op 6 februari 2018 is ZCL officieel opgericht onder de officiële naam Stichting Ziekenhuis Chronische Lyme. Hiervoor zijn de statuten ondertekend bij notariskantoor Hof in Vriezenveen. Tevens is op dezelfde datum, 6 februari 2018, door de notaris de stichting aangemeld en vervolgens ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 70824363.

Op 13 februari 2018 heeft de stichting een bankrekening geopend bij de Rabobank. De keuze voor de Rabobank - als bank van de stichting- is gemaakt, omdat deze bank erom bekend staat maatschappelijk betrokken te zijn. Mensen met Chronische Lyme hebben op allerlei manieren te maken met de maatschappij, de verwachting is en was dat de Rabobank ook als mogelijke investeerder/sponsor kan optreden.

In februari 2018 is de website verder ingericht en zijn er teksten geschreven. Op Facebook heeft ZCL kenbaar gemaakt wat de doelstelling is en er is veel tijd

besteed aan het beantwoorden van vragen. Zo werd ook snel duidelijk dat het CBF Keurmerk nodig was om een goed doel te worden. Met name om voldoende vertrouwen te krijgen en om bij het grote publiek kenbaar te maken dat ZCL het leven voor iedereen met Chronische Lyme wil verbeteren.

Het gaat bij ZCL niet om inzameling voor specifiek één persoon om de behandeling te betalen of zelfs het leven van een Chronische Lyme patiënt financieel te ondersteunen. Hiervoor worden evenementen georganiseerd of oproepen tot crowdfunding om behandelingen in de alternatieve zorg te financieren. In die zin staat ZCL haaks op de wereld zoals dat tot nu toe is gegaan waarbij een in verhouding klein deel van de mensen met Chronische Lyme vraagt om geld voor zichzelf aan anderen. ZCL staat hier dan ook kritisch tegenover. Mensen die actief zijn in de 'Lymecommunity' zijn gewend alleen voor zichzelf op te komen en ook geld te vragen. Hierdoor ontstaat het beeld bij leken dat het maar om enkele zieke mensen gaat met chronische Lyme. Dit heeft gemaakt dat het bestuur van ZCL heeft besloten om het CBF Keurmerk zsm aan te vragen, zodat voor iedereen met chronische Lyme gelden konden worden binnengehaald.

Zo is in februari het beleidsplan en het jaarplan van ZCL voor 2018 geschreven, omdat dit een noodzakelijk onderdeel is van het verkrijgen van het CBF Keurmerk. Alle onderdelen die horen bij de vereisten van het aanvragen en behouden van het CBF Keurmerk, zijn toen opgesteld.

Zo is ook het Huishoudelijk Reglement ZCL geschreven.

Door het bestuur is besloten van provider te veranderen, omdat de verwachting was dat door de media aandacht er een groot aantal unieke bezoekers de website zou komen. Hiervoor is extra geïnvesteerd en is de website stichtingzcl.nl naar een andere provider gemigreerd. Er zijn extra producten aangeschaft om de website verder te kunnen uitbouwen, professionaliseren en te beveiligen. In het begin van de eerste helft van 2018 is dit gebeurd.

Besloten is om internationale domeinnamen voor ZCL te kopen, omdat het opzetten van een gespecialiseerd ziekenhuis in de doorbehandeling van Chronische Lyme in de reguliere zorg in Nederland, tevens een primeur zou zijn voor de hele wereld. Zo leggen verschillende internationaliteiten inmiddels contact met ZCL in de hoop te kunnen komen naar Nederland mocht het zover zijn. Maar ook om internationale giften, sponsorgelden en inzamelingsgelden te kunnen ontvangen.

Gekozen is voor Outlook als mailprogramma en de licenties zijn gekocht. Contacten zijn gelegd met de media voor publicatie en deelname aan radio/tv uitzendingen. Wat hierbij opviel is dat de media niet ermee bekend is dat het

inmiddels een zeer grote groep mensen hard in hun levens treft. Dat men denkt dat het om slechts enkele gevallen gaat en dat er voldoende aandacht is voor deze mensen aangezien ze de kans krijgen om hun persoonlijke verhaal te doen in de krant of op tv. Daarbij valt op dat het verwijderen van de teek de volle aandacht krijgt en het idee sterk leeft dat daarmee Chronische Lyme wordt voorkomen.

Doordat de beeldvorming is dat het allemaal wel meevalt en het slechts enkelen treft, is gebleken dat media aandacht zeer moeilijk te krijgen is temeer de stichting zich inzet voor iedereen met Chronische Lyme. Wat hierbij opvalt is dat er inmiddels (anno juli 2019) dagelijks aandacht wordt gegeven aan het leven van een enkeling met Chronische Lyme en het gevaar van teken, zoals de grote teek die nu in Nederland is opgedoken.

In de eerste helft van 2018 - bij de opstart van de stichting - is het gelukt om op BNN Radio te komen in het programma van Roelof Hemmen voor een diepte interview, een publicatie in de Telegraaf (journalist René Steenhorst), uitzending van Hart van Nederland, publicatie in Tubantia en het Weekblad van Almelo, Radio uitzending van Holten-Rijssen en Stadskanaal radio uitzending via de telefoon.

Visitekaartjes zijn besteld en er is een donateurschap aan ZCL opgezet. Het bestuur heeft afgestemd en overlegd wanneer het noodzakelijk was om bestuursbesluiten te nemen om de vaart erin te houden.

De oprichting van het ziekenhuis door de naam en rechtsvorm al te registeren bij de Kamer van Koophandel is uitgesteld. Na een gesprek aldaar met een adviseur van de KvK die dit te vroeg vond en afraadde, is besloten het nog niet vast te leggen bij de KvK in tegenstelling tot het voornemen dat in het Beleidsplan van 2018 stond. Hiermee moet gewacht worden, totdat er meer duidelijkheid is over de investeerders die mee gaan doen.

Zo is het ook nog te vroeg om zich aan te melden en lid te worden van de NVZ, Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen.

ZCL heeft zich op verschillende sociale media aangemeld, dit wordt in 2020 verder uitgebouwd.

Voor het goed opzetten van een internationale website is gedurende 2018 gebleken dat er meer geld nodig. Daarom is besloten dat hier nu geen prioriteit ligt. Alle activiteiten worden nu gericht op Nederland en het ontsluiten van de fors groeiende groep mensen met Chronische Lyme welke nu naar schatting in aantal de 1 miljoen

gepasseerd zijn. De internationale website is in een lichte versie live op het internet en gebouwd met World Press. Het betreft www.foundationhospitalchroniclyme.com

In maart 2018 heeft de Belastingdienst ZCL opgenomen. BTW nummer 858473938. De ANBI status is toegekend. Daardoor kan er geld worden geschonken aan ZCL waarover geen belasting hoeft te worden afgedragen.

In de planning voor 2018 was het organiseren van ZCL Chronische Lyme Werkvelddag opgenomen. Hierin was het idee meegenomen dat dit als gezamenlijk project met de patiëntenorganisatie zou worden uitgewerkt, waarin ZCL leading zou zijn. Dit vanuit de gedachte dat alle betrokken partijen die een rol spelen in het doorbreken van de gedachte dat de diagnose en doorbehandeling van Chronische Lyme hard nodig is, hierin constructief wilden meedenken en meewerken om dit varkentje zagezegd met zijn allen te gaan wassen. Een werkvelddag geeft de modus om met de stakeholders op één dag van gedachten te wisselen, de knelpunten te benoemen en vervolgens afspraken te maken.

Gebleken is dat bij verschillende organisaties zoals de NZA en de NZI er enthousiast werd gereageerd op dit initiatief. Juist deze organisaties willen graag komen om te inventariseren waar de eventuele knelpunten zich nu voordoen mbt tot de doorbehandeling van Chronische Lyme. Zo wordt er op voorhand door de NZA gezegd dat het niet ligt aan de CBO richtlijn. Deze biedt genoeg ruimte voor individuele artsen om wel te behandelen. Als deze toch moet worden aangepast, dan doen ze dat graag. Dat komt dan mooi naar voren op een Werkvelddag. In groepen wordt er dan gewerkt aan verschillende stellingen waarbij de diagnose en doorbehandeling van Chronische Lyme centraal staat.

Daarom heeft het bestuur besloten deze werkvelddag niet in 2018 te organiseren of 2019. In 2020 wordt bekeken wanneer deze werkvelddag wordt georganiseerd.

In mei 2018 is na een gesprek met de GGD GHOR Twente het idee geboren om een inventarisatie-onderzoek te houden wie er nu te kampen hebben met Chronische Lyme en onder meer vragen te stellen over de kwaliteit van leven en wat de consequenties zijn voor het leven. Hiervoor is een inventarisatie-onderzoek op de website van ZCL geplaatst die zelfstandig online kan worden ingevuld.

Geïnterviewd zijn de vereisten voor de aanvraagprocedure voor het ziekenhuis. Hieruit is gebleken dat pas als het ziekenhuis up en running is, de aanvraagprocedure kan worden opgestart.

In 2018 zijn veel acties gericht geweest op het mobiliseren van een grote steun voor het ziekenhuis. Zowel bij het grote publiek door o.a. te investeren in een reclamespot die op de landelijke tv is uitgezonden aan het einde van het jaar 2018 om gelden op te halen, als de overheid en organisaties te benaderen om te vragen om samenwerking.

Al deze acties hebben opgeleverd dat er veel sympathie is met de doelgroep, maar dat mensen het moeilijk vinden om hun eigen rol daarin te zien om tot daadwerkelijke hulp voor mensen met Chronische Lyme te komen. Terwijl dit wel noodzakelijk is om tot oplossingen te komen.

Het bestuur heeft besloten geen collectes te houden vanuit ZCL geëntameerd. Wel verwelkomt het bestuur inzamelingsacties en andere acties die mensen houden om ZCL financieel te steunen.

Het bestuur heeft tevens besloten om niet in een webshop te investeren, aangezien de focus ligt op het zijn van een lobby-organisatie als goed doel. Het hebben van een webshop past meer in het verlengde van een vereniging, waar veel vrijwilligers voor actief zijn. Dat is ZCL niet.

3. Staat van baten en lasten over 2018 en winst en verliesrekening zie aparte Jaarrekening 2018 opgesteld door Loyaal.

Ondertekend door de Kascommissie:

**C.A. Korst
M. Schanzleh
Patrick Wijngaard
M. van der Wel
S. Hengeveld**

