

Is deze mail niet goed leesbaar? [Bekijk 'm in uw browser.](#)



# Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen.

## Nieuwsbrief

Juni 2020 | Jaargang 8 nr. 2

---

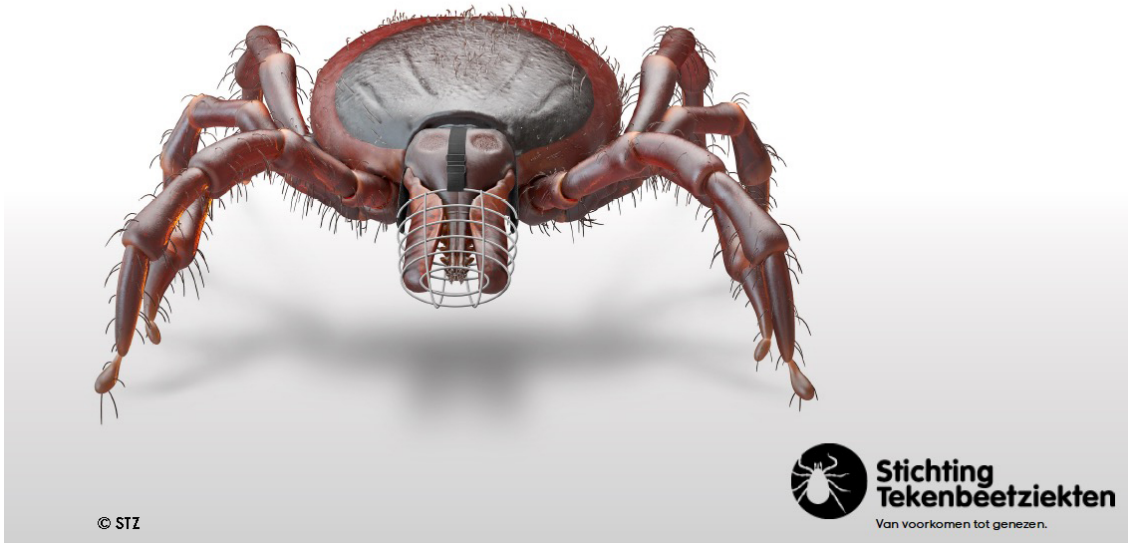
In dit nummer:

- [Week van de Teek](#)
- [Doe mee en win leuke prijzen](#)
- [De geest uit de fles](#)
- [Ton Kuik op Café Weltschmerz](#)
- [Grumpy het tekenegeltje](#)
- [STZ Leskisten](#)
- [Penningmeester](#)
- [Filmpje tekencheck](#)
- [Villa Pardoes](#)
- [Doneren](#)
- [Colofon](#)

Het is nog maar een maand geleden dat u de vorige nieuwsbrief ontving. We gaan er echter geen gewoonte van maken om maandelijks een nieuwsbrief te versturen! De eerste nieuwsbrief van dit jaar (mei jl.) was laat en deze nieuwsbrief wilden we per se in de Week van de Teek (van 22 tot 28 juni) laten verschijnen. De volgende nieuwsbrief kunt u in september verwachten.

Onderaan deze nieuwsbrief vindt u de mogelijkheid om zich uit te schrijven van verdere toezending,

**[Week van de Teek](#)**



Het zou prachtig zijn als we de teek konden muilkorven, zodat hij ons niet meer kan besmetten met de borrelia bacterie. Dat zal helaas niet gaan lukken, maar we blijven op vele fronten strijden om tekenbeetziekten te voorkomen, diagnostisering ervan te optimaliseren en de behandeling van de 2.500 chronische Lyme-patiënten, die er jaarlijks bij komen te verbeteren.

Daarvoor is geld nodig. Veel geld! U kunt ons helpen door een bedrag te doneren in de webshop.

U kunt daar kiezen voor een eenmalige bijdrage van [€ 2,-](#), [€ 10,-](#) of [€ 25,-](#).

En uiteraard bedanken we hierbij nogmaals alle mensen die al donateur zijn of die naar aanleiding van de vorige nieuwsbrief een bedrag hebben overgemaakt!

## **Doe mee en win leuke prijzen!**

Ter gelegenheid van de (uitgestelde) Week van de Teek organiseren we een leuke loterij! We verloten 2 pakketjes, samengesteld met artikelen uit onze webshop onder iedereen die **tussen 22 juni en 11 juli** een aankoop doet in onze webshop.

**Donaties via de shop tellen daarbij mee.**

Meedoen? Doe een aankoop in de [webshop](#) en je loot automatisch mee voor een van de twee pakketten.

De te winnen pakketten bestaan uit:

- het prachtige fotoboek Risja This is Bugging me, het boek gunt je een kijkje in de bizarre wereld van een Lyme-patiënt
- een Tick-ease 2-in-1 tekenverwijdertang
- een Never Give Up armbandje
- brochures en Tekencheck flyers
- een vilten sleutelhanger

De actie start vandaag, dus meteen naar de [webshop](#) en doe mee!

Week van  
de Teek



## **De geest uit de fles!**



## *Teleurstellend artikel door partners van het NLe.*

26 mei 2020 verscheen er een [reviewartikel](#) in het tijdschrift BMJ (British Medical Journal) over de diagnose en behandeling van Lyme borreliose van o.a. twee professoren die ook deelnemen aan het NLe-overleg.

Zeer teleurstellend is dat aanwijzingen voor persisterende infectie niet worden meegenomen.

Het artikel bevestigt het besluit van de Stichting Tekenbeetziekten in 2017 om niet deel te nemen in het NLe, omdat we geen vooruitgang verwachtten, wat we ook zouden doen. Alleen al vanwege "sloppiness" kan het artikel beter teruggetrokken worden. Maar dan nog: de geest is uit de fles. Dit artikel kan niet anders dan een keerpunt betekenen voor het overleg over Lyme-onderzoek in Nederland.

Zie hier een reactie van de schrijvers van de ILADS richtlijn op het artikel:

<https://www.bmj.com/content/369/bmj.m1041/rr-0>

## **Ton Kuik op Café Weltschmerz**

**Woensdag 24 juni as.** geeft ons bestuurslid Ton Kuik een interview op [Caté Weltschmerz](#), een internetplatform dat zichzelf als volgt omschrijft: "Café Weltschmerz gelooft in de kracht van het gesprek en zendt interviews uit over actuele maatschappelijke aandachtsgebieden. Wij gebruiken burgerjournalistiek als middel voor verandering."



Ton zal vanuit zijn professie als besluitvormingsdeskundige zijn licht laten schijnen over de lessen die vanuit de bijna 40 jaar durende, wereldwijde zoektocht bij de verborgen pandemie van tekenbeetziekten getrokken kunnen worden in relatie tot de huidige Covid-19 crisis. Ook zal hij de huidige situatie aangaande tekenbeetziekten in Nederland duiden en een krachtig pleidooi houden voor een systematische, multidisciplinaire en transparante aanpak om de ernstige medische, sociale en economische knelpunten op de kortst mogelijke termijn tot een oplossing te brengen. De Corona-crisis biedt hiervoor talrijke aanknopingspunten en kansen, mits de maatschappij en haar politieke en wetenschappelijke leiders de aangereikte handschoen opnemen. Ton zal hieromtrent zijn persoonlijke visie openhartig delen. Hij zal daarbij putten uit zijn eigen indringende ervaringen in het begeleiden van complexe chronische Lyme-patiënten en ook ingaan op items als overheidsbeleid voor tekenbeetziekten, RIVM-data, behandelrichtlijnen en toegang tot zorg, research en patiëntparticipatie, mediaberichtgeving, burgerinitiatieven etc. Via een beoogde structurele samenwerking met Café Weltschmerz kan een nieuwe impuls gegeven worden om diepgaande awareness en toenemende betrokkenheid rondom het onderwerp van tekenbeetziekten in Nederland te genereren. Het interview wordt uitgezonden op YouTube, zie [Café Weltschmerz](#) voor de exacte uitzending.

## Grumpy het tekenegeltje



Dit is Grumpy, de tekenegel, gevonden in de tuin van Corinne.

Grumpy kwam afgelopen najaar aanlopen in de tuin, was heel erg verzwakt en had een heel circus aan teken op zijn lijf; meer dan 150 (!) teken! Hele dikke heeft Corrine verwijderd bij zijn buik en kont, tot piepkleine bij zijn oren en ogen.

Daarom heeft ze hem een pipet in zijn nek gegeven tegen de teken, ook heeft ze hem ontwormd en ontvlooid en al gauw kwam hij iets aan.

Een maand geleden is de - intussen twee keer zo zware - Grumpy uitgezet en het gaat goed met hem. Hij komt elke avond eten in de tuin van Corrine en was de hele winter tekenvrij. De komende tijd zal Corrine de

Normaal gesproken zijn er alleen hele grote teken te zien op de egels, soms een stuk of tien, soms twee. Met Grumpy werden dus alle records in één keer verbroken.

De meeste teken werden handmatig verwijderd, maar de piepkleine teken lukten niet, omdat Grumpy begon te bijten, blazen en grommen. Dat verklaart ook meteen zijn naam.

leskisten van Stichting Tekenbeetziekten (zie hieronder) voorzien van 'verse' teken, afkomstig van de andere egels in haar bijzondere tuin. Dit jaar zijn er nog niet zoveel teken gespot op de egels als anders, maar de eerste 'oogst' is alvast binnen met vele dikke volgezogen, maar ook kleine exemplaren.

## Leskisten



Voor de voorlichting op scholen - maar ook bijvoorbeeld bij EHBO- en scoutingverenigingen - heeft de Stichting Tekenbeetziekten vijf leskisten ter beschikking. Deze kunnen een week tot een maand geleend worden. U leest er [hier](#) alles over.

In maart jl. meldden Hilde & Carlijn uit Almelo zich bij de coördinator leskisten. Zij moesten een profielwerkstuk maken en besloten dat over de ziekte van Lyme te doen. Nu kan iedereen bij de Stichting een [spreekbeurtpakket](#) aanschaffen (voor slechts € 7,50), maar deze dames wilden meer: ze wilden - zeker in Corona-tijd - echt indruk maken. Dus vroegen - en kregen - ze een leskist tot hun beschikking. Hun reactie (van 13-03-2020):

*Onze profielwerkstuk presentatie zit erop! Helaas wel zonder publiek i.v.m. Corona 😞. We willen jullie heel erg bedanken voor de medewerking! Iedereen was heel enthousiast over de spullen die we hebben laten zien! We hebben ook een mega goed cijfer gekregen (7,8 😊). Hieronder heb ik nog een foto van de presentatie. Ik heb het pakketje zojuist op de post gedaan en bijgaand de foto van de track and*

trace. Wij wensen jullie nog veel succes met de stichting!

Groetjes,  
Carlijn en Hilde



## Penningmeester

De Stichting Tekenbeetziekten is voor haar bestuur dringend op zoek naar een penningmeester. We zoeken iemand met het vermogen zich in te leven in de wereld van tekenbeetziekten (o.a. ziekte van Lyme), denkt en handelt vanuit het perspectief van de patiënt, met een financieel-administratieve achtergrond en HBO- c.q.universitair geschoold.

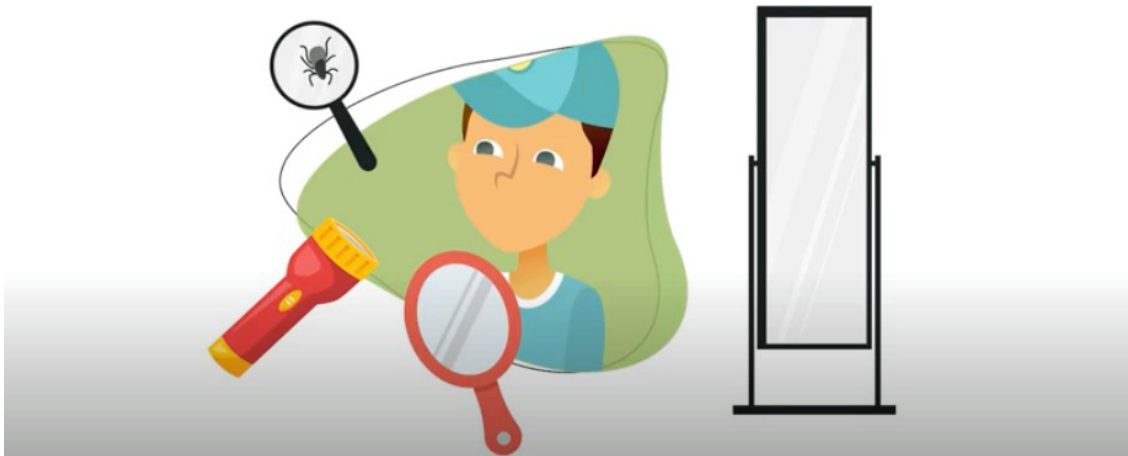


De werkzaamheden nemen circa 5 - 10 uur per week in beslag, waar geen vergoeding (maar wel een onkostenregeling) tegenover staat. Meer informatie over de functie vindt u op onze website <https://www.tekenbeetziekten.nl/vrijwilliger-worden/>

Interesse? Mail [secretaris@tekenbeetziekten.nl](mailto:secretaris@tekenbeetziekten.nl)

We zouden u zeer dankbaar zijn als u dit bericht in uw netwerk zou willen delen!

## Tekencheck



Nu het weer steeds warmer wordt en teken actiever, is het belangrijk om je bewust te zijn van teken. We hebben een [tekencheckfilmpje](#) gemaakt dat uitlegt wat de beste manier is om een tekencheck uit te voeren wanneer je in de natuur bent geweest.

Op de pagina hierover op onze [website](#) vindt u nog extra informatie over de ziekte van Lyme, hoe beten te voorkomen en hoe teken te verwijderen.

## **"We verheugen ons op Villa Pardoës"**

In nieuwsbrief 8-1 (mei jl.) vermeldden we dat Villa Pardoës de Stichting Tekenbeetziekten sponsort door het beschikbaar stellen van 10 huisjes in de week van 17 t/m 24 juli voor gezinnen die getroffen zijn door en moeten leven met de ziekte van Lyme.

We hoeven niet meer uit te leggen wat een levensontwrichtende gevolgen een niet tijdig ontdekte tekenbeetziekte kan hebben. Mensen die er mee te maken krijgen worden vaak jarenlang van het kastje naar de muur gestuurd, omdat er nog steeds geen goede diagnosemogelijkheden zijn, evenmin als een effectieve behandelmethodode. Voor deze mensen maken wij ons als stichting hard en ondersteunen en financieren zoveel mogelijk onderzoek op dit gebied om deze misstanden te voorkomen en te verhelpen.

Het aanbod van Villa Pardoës wordt door ons met beide handen aangegrepen, zodat we een aantal chronische patiënten in elk geval voor een week wat verlichting kunnen brengen. En er schreven zich voldoende mensen in! Om u een indruk te geven van hun achtergrond en hoe zij zich verheugen op deze vakantie, doen twee deelnemers hieronder hun verhaal.

### **Petra**

Ik zal mij eerst even voorstellen. Ik ben Petra, getrouwd en moeder van 2 lieve dochters. Helaas zijn wij niet allemaal gezond. Een van ons heeft de ziekte van Lyme. De volgende heeft epilepsie. En de derde heeft autisme, selectief mutisme en dyslexie. Onze sterke, gezonde papa, heeft dus zijn handen

### **Marjolein**

'Villa Pardoës, Villa Pardoës', als een gezellig melodietje klinkt het hier al weken in huis. Zoveel zin hebben onze jongens in deze unieke week. Als gezin kijken wij er dan ook enorm naar uit om over een paar weken te gast te zijn in een villa van deze prachtige stichting.

vol aan zijn vrouwen. Hij probeert bij zoveel mogelijk afspraken met artsen aanwezig te zijn. Maar hij heeft ook nog een full time baan. Je kan dus wel zeggen dat wij een druk bestaan hebben. We kennen al veel ziekenhuizen in de omgeving. Ook hebben we helaas al met veel artsen, therapeuten en begeleiders kennis gemaakt. Begrijp me niet verkeerd, stuk voor stuk aardige mensen, maar ik had toch liever gehad, dat wij nooit kennis hoefden te maken. Maar het is niet anders en we maken er altijd maar een leuk uitstapje van.

Toen kwam daar de oproep van Stichting Tekenbeetziekten voorbij. Je mocht je opgeven, om als gezin een week naar Villa Pardoës te gaan. Na enige twijfel heb ik me toch ingeschreven. Ik heb daar thuis verder niks over verteld, omdat ik nooit had verwacht dat wij mee mochten gaan. Het was ergens eind maart, ik lag hartstikke ziek op bed en mijn telefoon ging. Half versuft nam ik op. Het was iemand van Stichting Tekenbeetziekten ... HUH. Wij mochten mee naar Villa Pardoës. Nou, toen hield ik het niet droog. Alle emoties kwamen eruit. De kinderen kwamen naar boven gerend, om te zien wat er aan de hand was. Met de stichting nog steeds aan de lijn, vertelde ik, dat we een hele week naar Villa Pardoës mochten. Ook zij moesten huilen, van blijdschap. "Echt waar?" Ja, echt waar. En die lieve mevrouw van de stichting was nog steeds aan de lijn. Ze was zo lief en geduldig. "Jullie hebben dit echt verdiend", zei ze. Pfff ... Toen papa thuis kwam van zijn werk, werd uitbundig verteld dat wij naar Villa Pardoës mogen!!! "Echt waar?", vroeg hij, hoezo, waarom? Hij wist niet dat ik had gereageerd op het aanbod van de stichting.

We leefde even in een soort roes. Was dit wel echt, is dit wel echt gebeurd, of hebben we gedroomd. Nee hoor, want na een paar dagen werd er naar onze gegevens gevraagd. En toen begon het echte genieten. We gaan eerst in Droomvlucht, want dit is echt een droom die uitkomt. De volgende dag

Mik (11) heeft - vermoedelijk al jaren - te maken met de ziekte van Lyme en aanverwante infecties. Zeer waarschijnlijk heeft hij deze overgedragen gekregen in de zwangerschap en zijn de klachten in de loop van de tijd steeds prominenter geworden. Pas sinds vorig jaar weten wij zeker dat het gaat om de ziekte van Lyme. Hij is gestart met een behandeling en dat valt niet altijd mee. Maar ondanks de enorme vermoeidheid, pijntjes hier en daar en andere klachten, probeert hij altijd zo normaal mogelijk te functioneren. Dat is niet altijd makkelijk als je in de normale activiteiten dagelijks belemmerd wordt en elke dag al moe start.

Vorig jaar werden we al uitgenodigd voor deze fantastische week. Maar omdat deze toen in een schoolweek viel, konden we niet deelnemen. Mik kan de lessen op school niet makkelijk missen, dus moesten we helaas verstek laten gaan. Daarom is het geweldig dat we dit jaar deel kunnen nemen in de zomervakantie. Want ook dit schooljaar heeft Mik enorm hard gewerkt op school en dit uitje heeft hij dan ook echt dubbel en dwars verdiend! In het normale dagelijkse leven is er voor leuke dingen - naast school - vaak geen of heel weinig energie meer over. Hij en zijn broertje Jip (7) kijken er dan ook enorm naar uit! Een week lang gewoon lekker genieten met elkaar. Met als fantastische mogelijkheid ook de Efteling verdeeld over de week te kunnen bezoeken. Maar ook het ontmoeten van andere kinderen en leeftijdsgenoten die hetzelfde ervaren en natuurlijk ook de ouders om ervaringen uit te wisselen. Wij kijken er naar uit en maken er graag een fantastische week van!

Martijn, Marjolein, Mik en Jip



het Sprookjesbos, want we leven echt in een sprookje. We kunnen op ons gemak doen, wat wij als gezin zo nodig hebben. Ook gaan we in Carnaval Festival een feestje bouwen. Wat een toffe, leuke week zal dit gaan worden. Wij kijken er enorm naar uit. Ook naar het contact met andere gezinnen. Zo kunnen de kinderen er met andere kinderen over hebben, hoe zij het vinden om te leven met Lyme in het gezin. Maar ook wij als ouders zijn benieuwd naar de verhalen, over hoe zij het vinden om te leven als gezin en de ziekte van Lyme. Nog een paar weekjes en dan is het zover!!! Pardoes wij komen er snel aan.

Heel veel dank aan Stichting Tekenbeetziekten en Villa Pardoes.



## **We hebben uw hulp hard nodig!**

Vooraf kinderen worden getroffen door de gevolgen van chronische Lyme.

Vaak zijn ze met diverse (steeds erger wordende) klachten onder behandeling van een kinderarts, die - door gebrek aan kennis over tekenbeetziekten - weinig voor ze kan betekenen. Terwijl de in Lyme

gespecialiseerde arts te weinig weet van kinderziekten.  
Daarom willen we graag een in Lyme gespecialiseerde  
kinderarts opleiden/aanstellen of een kliniek voor  
kinderen met Lyme realiseren.

Hiervoor is heel veel geld nodig.

U helpt ons met uw eenmalige donatie via onderstaande  
knop!

## Ja, ik wil graag helpen!

### Colofon

Het bestuur van de Stichting  
Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Paul Beck, voorzitter
- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter  
en onderzoek
- Robert Mast, secretaris
- Kees van Wanrooij, penningmeester
- Ton Kuik, educatie  
en beleidsvernieuwing
- Bea Werner, marketing en  
fondsenwerving

Aan deze nieuwsbrief werkten o.a.  
mee:

- Diana Uitdenbogerd, algemeen  
redacteur
- Marja Visser, social media
- Robert Mast, technische  
ondersteuning
- Ton Kuik
- Francisca Huisman, leskisten
- Didi Jung, coördinatie Villa Pardoes
- Bea Werner, eindredactie en  
vormgeving



Like ons op Facebook



Volg ons op Twitter



Ga naar onze website

---

Copyright © 2020 **Stichting Tekenbeetziekten**, All rights reserved.

Hier kunt u de inschrijving op onze nieuwsbrief aanpassen.

[Hier kunt u uw gegevens wijzigen](#) en [hier kunt u zich afmelden van toezending van de nieuwsbrief.](#)

