

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



Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen

Nieuwsbrief

September 2020 | Jaargang 8 nr. 3

In dit nummer:

- [SMS TEEK aan 4333](#)
- [Ton Kuik in Café Weltschmerz](#)
- [Zwangerschap & Lyme - ILADS Congres](#)
- [Nieuwe website - enquêteresultaten](#)
- [Waarschuwing](#)
- [Uitdelen maar!](#)
- [Penningmeester en secretaris](#)
- [Nieuwe privacyverklaring](#)
- [Hoe was het in Villa Pardoos?](#)
- [Doneren](#)
- [Colofon](#)

Hartelijk welkom in onze nieuwsbrief. Fijn dat u de moeite wilt nemen om kennis te nemen van het wel en wee van Stichting Tekenbeetziekten en de doelstellingen waar we voor staan.

Op onze [Facebook](#)-, [Twitter](#)- en [Instagram](#)-pagina's verschijnen regelmatig (d.w.z. zo'n tweemaal per week) actuele berichten rondom (het voorkomen en bestrijden van) tekenbeetziekten. Heeft u zelf een onderwerp dat u graag in onze nieuwsbrief gepubliceerd zou willen zien, dan kunt u mailen aan marketing@tekenbeetziekten.nl.

En blijf alert voor de teek: het seizoen is nog lang niet over!

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

[SMS TEEK aan 4333](#)

Muilkorf de teek!



Doneer € 3,-
SMS TEEK aan 4333



**Stichting
Tekenbeetziekten**
Van voorkomen tot genezen

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

Daarom zijn we ook zo gelukkig met deze snelle methode om fondsen te werven. Het kost nog geen minuut om € 3,- over te maken aan de stichting! Wat let u?

Ton Kuik op Café Weltschmerz

Op 29 juni en 18 juli jl. publiceerde [Café Weltschmerz](#) twee interviews door Ramon Brill met Ton Kuik (op persoonlijke titel). De eerste onder de titel "De stille pandemie" en de tweede getiteld "Lyme moet terug naar de teken-tafel".

Ton Kuik, zelf bekend met ongediagnosticeerde ziekten met life changing gevolgen, is de kwestie van de ziekte van Lyme diep ingedoken om een dierbare te redden van het verdrinken in ons zorgsysteem.



Als natuurkundig ingenieur en besluitvormingsdeskundige voor onder andere de



Deltawerken, ging hij vol goede moed het onderzoek in. Na 4 jaar vindt hij de ene na de andere onfrisse zaak. Lyme en andere tekenbeetziekten hebben zich in tientallen jaren ontwikkeld tot een verborgen pandemie die alleen al in Nederland vele tienduizenden levens heeft ontwricht.

In het tweede deel stelt Ton voor om over TBD - tick borne diseases - te spreken, in plaats van over het controversiële en beperkende Lyme begrip. Hij lanceert het TBD SOS initiatief als eerste fase van een systematische en zuivere beleidsanalyse van het werkelijke probleem, gezien vanuit patiënten en ex-patiënten EN vanuit een breed pallet aan klinische ervaringen en multi-disciplinaire inzichten.

De interviews zijn te bekijken via YouTube: "[De stille pandemie](#)" en "[Lyme moet terug naar de teken-tafel](#)".

Zwangerschap en Lyme

ILADS - International Lyme and Associated Diseases Society - is een internationale, multidisciplinaire medische vereniging zonder winstoogmerk, die zich toelegt op de juiste diagnose en behandeling van Lyme en aanverwante ziekten. Men steunt artsen, wetenschappers en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, die zich inzetten voor het verbeteren van standaardzorg voor patiënten met een tekenbeetziekte.

Diana Uitdenbogerd - onze vice-voorzitter - is lid van deze vereniging en zal tijdens de komende jaarlijkse conferentie ([ILADS Annual Scientific Virtual Conference](#) - ONE HEALTH LYME - THE INTERSECTION OF LYME AND COVID van 10 - 13 september aanstaande) een poster presentatie geven over Zwangerschap & Lyme.

Die poster presentatie kunnen we hier nog niet publiceren, maar wel de PDF van de bijbehorende PowerPoint-presentatie. U kunt die [hier downloaden](#).

Nieuwe website en enquête



Stichting Tekenbeetziekten gaat haar website verbouwen c.q. vernieuwen. De huidige site gaat al weer vele jaren mee en is nodig aan een make-over en update toe. We zijn in gesprek met een aantal potentiële webbouwers, die niet alleen de site in een eigentijds jasje moeten steken, maar er ook voor moeten zorgen dat de site in z'n geheel via tablet en smart phone bekeken kan worden. En natuurlijk worden ook

toegankelijkheid en navigatie verbeterd.

Om te achterhalen waarom onze achterban destijds naar tekenbeetziekten.nl is gegaan (waar was men naar op zoek), wat men verwacht te vinden op een nieuwe c.q. "verbouwde" site en welke eigenschappen men de stichting toedicht (wat is ons imago binnen de doelgroep) hebben we op 6 augustus jl. de 2.379 mensen in ons bestand gevraagd deel te nemen aan een enquête.

De PDF met de uitslagen kunt u hier [downloaden](#).

Waarschuwing!

Stichting Tekenbeetziekten waarschuwt tegen het gebruik van middelen die een opgelopen teek doden, terwijl die nog op/in de huid zit. De kans is namelijk groot dat hierdoor de teek - voordat hij overlijdt - "overgeeft" en daarmee een eventuele borrelia bacterie - die de ziekte van Lyme overbrengt - of andere ziekteverwekkers in het lichaam achterlaat. Als de teek gewoon met een tekenkaart of -tang wordt verwijderd is de kans op besmetting met een bacterie vele malen minder. En ook met het gebruik van deze hulpmiddelen - met name het tekenpincet - hoef je de teek niet aan te raken!

Voor meer informatie zie <https://www.tekenbeetziekten.nl/verwijderen-van-een-teek/>

Uitdelen maar!

Wist u dat u onze brochure in de webwinkel niet alleen per stuk, maar ook per 5, 28 of 150 stuks, **gratis** kunt bestellen? U betaalt alleen de portokosten. Dat kan reuze handig zijn voor bedrijven, scholen, verenigingen (b.v. EHBO of scouting)! In de brochure vindt u alle informatie over de teek, hoe een tekenbeet te voorkomen, de symptomen van een tekenbeet en nog veel meer.



Nog een idee voor uw organisatie: de **tekenkaart als relatiegeschenk of eindejaarsgeschenk** voor uw "groenwerkers". U kunt daarvoor [de kaart met het logo van de stichting](#) gebruiken, maar voor hetzelfde geld (€ 4,- p.s.) kunt u er aan beide zijden elke bedrukking op krijgen die u wilt (vanaf 100 stuks). Hierboven een voorbeeld van een "eigen" tekenkaart.

Wij leveren - indien gewenst - de kaarten inclusief een uitgebreide gebruiksaanwijzing en een sticker, per stuk verpakt in een plastic zakje. En het leuke is: u steunt er OOK nog een goed doel mee, namelijk Stichting Tekenbeetziekten!

Voor meer informatie betreffende uw "eigen tekenkaart" mail met [Bea Werner](#).

Penningmeester en secretaris

Helaas gaat bestuurslid/
penningmeester Kees van Wanrooij ons
per 1 september verlaten. We
betreuren dat zeer, want hij is een
vriendelijk en goed mens en hij was
een dijk van een penningmeester!
Kees, heel veel dank voor je inzet de
laatste jaren!



Het goede nieuws is: we hebben een
nieuwe penningmeester! **Robbert F. de
Vries** komt per 1 september ons
bestuur als penningmeester versterken.
Robbert is filosoof en fiscalist en heeft
een brede ervaring als ondernemer en
bestuurder. In heden en verleden was
hij bestuurlijk actief betrokken bij
kunst, natuur, onderwijs, sport en
welzijn. Hij is bekend met
tekenbeetziekten door zijn zoon, die al
jaren kampt met de ziekte van Lyme.
Welkom Robbert!

Secretaris (m/v) gezocht!

En nu is Stichting Tekenbeetziekten voor haar bestuur nog dringend op zoek naar een secretaris (m/v)! 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 administratieve achtergrond en bij voorkeur HBO- c.q. universitair geschoold.

De werkzaamheden - o.a. het bijhouden van de administratie van de stichting en het voorbereiden van vergaderingen - nemen wisselend circa 1 - 5 uur per week in beslag, waar geen vergoeding (maar wel een onkostenregeling) tegenover staat. Meer informatie over de functie vindt u op [onze website](#).

Interesse of meer weten? Mail met [Diana Uitdenbogerd](#).

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

Nieuwe privacyverklaring

We hebben onze privacyverklaring aangepast. De vorige was niet meer actueel en hoognodig aan een update toe. U kunt het nieuwe exemplaar bekijken op de [website](#) of hier [downloaden](#).

Hoe was het in Villa Pardoos?

In nieuwsbrief 8-2 vermeldden we dat Villa Pardoos 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 behandelmethode. 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 Pardoos 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! Van drie van hen kunt u hieronder lezen hoe zij die bijzondere week ervaren hebben.



Mary

Een aantal maanden geleden werden

Marjolein

we uitgenodigd voor een week in Villa Pardoës. We waren hard aan vakantie toe en het kwam dus als een enorm cadeau. We wisten niet zo heel goed wat we konden verwachten, dus het was wel spannend.

Maar WOW, wat was het in 1 woord een GEWELDIGE ervaring voor ons gezin. Niet alleen werden we hartelijk ontvangen, maar alles, echt al-les- was super goed geregeld en georganiseerd. Alles wat je ook maar denken kunt wat je nodig hebt was aanwezig. We hebben enorm genoten van onze week, waarin we echt in de watten gelegd zijn. Niets moest, alles mocht en kon eigenlijk. Heerlijk ook dat als je jezelf opgegeven had voor een activiteit er geen druk op lag als je door omstandigheden af moest zeggen. We konden er gewoon zijn wie we zijn, met de fysieke klachten. Wat een verademing. De hele week was een heerlijke adempauze voor ons!

Villa Pardoës en ook de stichting ENORM bedankt! Met geen woord valt te beschrijven hoe we genoten hebben en hoe dankbaar we zijn!



Deze zomer mochten wij een weekje naar Villa Pardoës, dat naast de Efteling ligt. In ons gezin zijn 2 mensen met lyme: onze dochter van 13 die al 5 jaar moe is, weinig naar school kan en bijna nooit met vriendinnen af kan spreken. En ikzelf, ook altijd moe, veel buikpijn, spierpijn en ik heb inmiddels mijn eigen massagepraktijk moeten sluiten.

In onze week waren er allemaal gezinnen die ook te maken hadden met lyme. Wat een geweldige ervaring was het om met zoveel mensen te zijn waarvan je de situatie herkent en zij de jouwe. Een hoop gepraat, veel informatie uitgewisseld.

De vrijwilligers waren superlief, geen vraag was te gek. We kregen zelfs een welkomstdiner en een afscheidsdiner. Wat ook zo fijn was, was om naar de Efteling te kunnen en gewoon weer weg te gaan als we moe waren. Want de volgende dag was er gewoon weer een kans. Voor het eerst maakten wij ook gebruik van de invalide ingangen bij de attracties. Ook dat was top geregeld, niet lang in de rij hoeven staan en echt van je tijd kunnen genieten!

Voor iedereen die volgend jaar mag: veel plezier!!!!





Nicole

We willen graag onze ervaring delen over ons verblijf bij Villa Pardoës. En natuurlijk meteen de stichting bedanken voor ons verblijf daar!! Echt toppie geregeld 👍

We hadden niet zo goed een idee wat we konden verwachten, wisten ook niet of onze puberjongens het daar leuk zouden vinden:-) Nou dat was een twijfel voor niks. Ze vonden het namelijk geweldig!! Vooral onze jongste, Matteo die 13 jaar is en ook lyme heeft vond het echt fantastisch!

Het huisje zo fijn, groot, mooi en van alle gemakken voorzien. De tuin bij villa Pardoës is echt heel mooi opgezet, die grote olifant en super sfeervol. Al het speelgoed, de skelters....We hadden ook geluk met het weer.

Wat voor ons ook ideaal was dat je gewoon "even" de Efteling in kon, en nog beter dat je niet in een rij hoefden te wachten. Daardoor konden we toch in veel attracties zonder dat het je veel tijd kost. Dat vonden wij met onze beperkte energie erg handig. Ook de huifkartocht was heerlijk, blij dat we waren ingeloot. De tocht door de natuur maakte het compleet.

Ook vonden we alle vrijwilligers erg aardig en zeer behulpzaam. Zo goed dat er vrijwilligers zijn die dit willen doen en hun tijd eraan willen besteden. Dat kunnen we erg waarderen!

Dus al met al een hele fijne week gehad. En dankbaar dat we deze van de stichting hebben gekregen. Het zou mooi zijn als er nog meer gezinnen dit mogen meemaken





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
Tekengebreekt bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter en onderzoek
- Robert Mast, beheerder en interim secretaris
- Robbert F. de Vries 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
- Didi Jung, coördinatie Villa Pardoos
- Bea Werner, eindredactie en vormgeving



Like ons op Facebook



Volg ons op Twitter



Volg ons op Instagram



Ga naar onze website



Mail uw suggesties

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.