

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



# Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen

## Nieuwsbrief

voor <<Voornaam>> <<Tussenvoegsel>> <<Last Name>>

December 2021 | Jaargang 9 nr. 5

---

In dit nummer:

- [De vorderingen van Eddie](#)
- [Secretaris](#)
- [De Fietsende Vrienden](#)
- [Jacht & Buitenleven Fair](#)
- [Medewerker social media](#)
- [Leskistenplan](#)
- [Teken gezocht](#)
- [Innatoss](#)
- [Van het bestuur](#)
- [Nieuwjaarswens](#)
- [Colofon](#)

---

We zitten weer midden in de donkere dagen voor Kerst. Voor veel mensen een tijd om te genieten van kerstlichtjes, -bomen en -stollen. Kerst is echter niet voor iedereen een feest. We wensen met name hen vredige en plezierige dagen.

---

## **De vorderingen van Eddie**



Op het moment van schrijven houdt onze looper Eddie Wolfswinkel een weekje rust in Rieti. Hij had namelijk een blessure aan zijn voet en zonder goede voeten kun je niet wandelen. Maar binnenkort trekt hij de stoute schoenen weer aan en gaat weer op pad. Hij heeft er inmiddels 600 kilometer wandelen op zitten en al ruim € 8.500,- gedoneerd gekregen, die hij t.z.t. graag wil overdragen aan onze stichting, zodat wij onze grote droom - een kliniek voor kinderen met Lyme - weer wat sneller kunnen realiseren.

Alle avonturen van Eddie zijn te volgen op [Polarsteps](#). Verder is hij iedere donderdagochtend rond 10:45 uur te beluisteren op [radio Omroep Zeeland](#) en is zijn maandelijkse blog te volgen op [Wandel.nl](#). En natuurlijk is hij te volgen op zijn eigen [Facebook-pagina](#) en op [onze eigen website](#).

Uiteraard worden alle donaties (zowel op [Doneeractie](#) als op [Geef.nl](#)) enorm op prijs gesteld, maar Eddie is ook reuze geholpen met alle vormen van publiciteit rond zijn wandeltocht en overnachtingsmogelijkheden op zijn route. Als je hiermee denkt te kunnen helpen, [mail ons](#)!

---

## **Secretaris**

De vlag is bij ons uitgegaan: we hebben een - hele goede! - secretaris gevonden: Bart van Meurs. Of eigenlijk heeft hij ons



gevonden. Hieronder het verhaal van Bart.

Naast mijn werk zoek ik naar mogelijkheid om vrijwilligerswerk te doen. Zo was ik in het verleden verbonden als vrijwilliger aan verschillende organisaties. Dat vind ik prettig en interessant. Ik vind het verrijkend, leer een voor mij onbekend terrein kennen. Ook ben ik altijd onder de indruk van de enorme passie die ik zie en voel bij vrijwilligersorganisaties. Daar word ik helemaal blij van en hoop ook nu als secretaris te kunnen bijdragen aan het verder vooruit brengen van Stichting Tekenbeetziekten.

Al langer dan zeven jaar werk ik bij Ymere, de oudste en grootste woningcorporatie van Nederland, gevestigd in de Metropoolregio Amsterdam. In Amsterdam woon ik trouwens nu sinds vijf jaar. Binnen Ymere heet mijn functie manager directiestaf. Onder andere ben ik binnen Ymere verantwoordelijk voor de secretarissen. Zelf ben ik secretaris van de raad van commissarissen. Mijn oog viel op de vacature van secretaris binnen Stichting Tekenbeetziekten. De functie sprak mij aan en ik zie deze in het verlengde van het werk dat ik nu doe. Of je nou secretariswerk doet voor een woningcorporatie of (zoals ervoor) bij een zorgverzekeraar, maakt in essentie voor mij niet uit. Het werk heeft op zichzelf overal dezelfde kernactiviteiten, hoewel ik natuurlijk ook weet dat de daadwerkelijke inhoud overal anders ingevuld wordt en er andere verwachtingen zijn.

De teek. Dat kleine beest kan voor zo veel grote ellende zorgen. Dankzij mijn moeder, die het liefst altijd volledig bedekt gaat wandelen of tuiniert, ben ik attent gemaakt op het bestaan en de nare gevolgen van teken. Te bedenken dat mijn moeder nooit last heeft gehad van beten, net zo min als ik trouwens. Ik herinner mij dat mijn benen onder de teken zaten na een wandeling in een korte broek door grasvelden in Wales. Ze zijn daar vakkundig weggehaald en na check-ups heb ik nergens last van gehad. Ook ligt hier thuis standaard een tang. Voor onze dochter is die vaker gebruikt. Al met al ken ik de gevolgen niet uit mijn directe omgeving, maar weet ik wel hoe erg en naar je er aan toe kan zijn.

Na een snuffelperiode ben ik nu lid van het bestuur. Een bestuur met enorm bevlogen hardwerkende medebestuurders met veel ambitie. Ik moet best

veel leren. Weet echt niets van de teek, merk ik. Ik lees mij in, probeer goed te luisteren en neem dan de taken over van de collega's. Stap voor stap.

---

## **De Fietsende Vrienden**

Zes september 2021. Deze dag zou Jaap jarig geweest zijn. Zou, want eind 2017 verloor hij de strijd tegen TBE, een tekenbeetziekte die hersen(vlies)ontsteking kan veroorzaken.



Een klein beestje kan dus zorgen voor grote ellende. Al fietsend gaan we Jaap zijn verhaal vertellen. Zijn dood levendig omzetten in nut. Met dit verhaal aandacht wekken voor de gevaren van de tekenbeetziekte TBE.

Er is namelijk nog relatief weinig bekend over Tick-Borne Encephalitis (TBE), ook wel bekend als het tekenencefalitis-virus. Dit terwijl de met TBE besmette teek steeds meer voet aan de grond krijgt in Europa. Ook in Nederland. Dit tekenvirus kan zorgen voor een hersen(vlies)ontsteking, met alle gevolgen van dien. En als je een TBE-ontsteking hebt opgelopen, bestaat hier helaas nog geen behandeling voor. Genoeg redenen om meer ruchtbaarheid te geven aan deze tekenbeetziekte.

Daarom hebben Robert, Arjan, Richard en Age, de harde kern van Jaap's vriendenclub, zich verenigd in De Fietsende Vrienden. Deze op de pedalen trappende kameraden gaan in de zomer van 2022 de Tour De TBE rijden. Een fietstocht van een kleine 1.500 kilometer die hen van Swifterbant, via Duitsland en Denemarken naar het Zweedse Stockholm voert. In Swifterbant, het dorp waar zij opgroeiden en de vriendschap ontstond, start de tour op 21 augustus. Op 6 september 2022 komen De Fietsende Vrienden aan in Stockholm, de stad waar Jaap woonde, een gezin stichtte en uiteindelijk het tijdelijke met het eeuwige verwisselde. Tijdens, maar ook het jaar voorafgaand de Tour De TBE gaan de vrienden aandacht geven aan de tekenbeetziekte TBE en hoe je dit kunt voorkomen. Want Jaap verloor in 2017 dan wel de strijd tegen dit virus, niemand anders mag dit in de toekomst nog overkomen.

De Fietsende Vrienden ondernemen deze tour in samenwerking met de [Stichting Tekenebeetziekten](#). Ook jij kunt ons

## Tour De TBE



steunen door fan te worden van De Fietsende Vrienden. Als fan ben je als eerste op de hoogte van de ontwikkelingen van ons avontuur. Bovendien krijg jij een plekje in de fanzone. Meld je aan als fan door het [contactformulier](#) in te vullen en volg ons op Social Media via [Facebook](#) en [Instagram](#).

Meer weten over de verrichtingen van De Fietsende Vrienden? Ga dan snel naar [www.defietsendevrienden.nl](http://www.defietsendevrienden.nl)

---

## **Jacht & Buitenleven Fair**

Op 24, 25 en 26 september was in Liempde weer de jaarlijkse Jacht & Buitenleven Fair. De organisatie was zo goed geweest om ons gratis de nodige vierkante meters aan te bieden, waarop we onze stand/tent mochten neerzetten. Op donderdag 23 september hebben we met een drietal vrijwilligers (Bea, Leo en Romke) e.e.a. opgebouwd. De overige dagen is de stand bemenst geweest door dezelfde vrijwilligers, aangevuld en geholpen door Ans en Petra en Floris, de kleinzoon van Ans en Leo, die er steeds voor zorgde dat het wisselgeld van een contante betaling in de donatiezuil terecht kwam. Het evenement was een groot succes, zowel voor de organisatie als voor ons (en heel veel andere standhouders), Er waren heel veel bezoekers, die allemaal genoten van prachtig mooi weer en het feit dat er geen Coronaregels golden, omdat het een buitenevenement betrof. En met onze verkopen en informatieverstrekking ging het helemaal naar wens.

We verheugen ons nu al op volgend jaar!



---

## **Medewerker Social Media**



We mogen niet klagen over de prestaties van onze social media, dankzij een gezellig en bevolgen team van vrijwilligers. Maar om deze mensen niet te overbelasten, zouden we enorm geholpen zijn met versterking! Als je enige kennis hebt over tekenbeetziekten c.q. de ziekte van Lyme, is dat mooi meegenomen, maar geen must.

**Dus ben je iemand of ken je iemand (deel dit bericht!) die ons team kan versterken: laat alsjeblieft van je horen!**

[marketing@tekenbeetziekten.nl](mailto:marketing@tekenbeetziekten.nl)

---

## **Leskistenplan**

In januari 2022 gaat de 1e testfase van ons nieuwe Leskistenplan van start. De nieuwe leskisten heten Tekendoos.



De Leskisten zijn speciaal gemaakt voor leerlingen van basisscholen en ze worden gratis aan scholen uitgeleend. Er komt ook een speciale website voor het project: [www.infoteek.nl](http://www.infoteek.nl). Via deze website kunnen scholen een doos in de door hen gewenste periode (van 2 weken) lenen.

Half januari worden de eerste 1.000 (van de totaal 6.000) scholen gemaïld met het aanbod om gratis een doos te lenen en we hopen uiteraard dat heel veel hiervan gebruik gaan maken. Op basis van de resultaten van deze test zal het vervolgprogramma gepland worden.

Een voorlichtingsprogramma als de Tekendoos is noodzakelijk. Niet alleen zijn kinderen relatief vaak het slachtoffer van een tekenbeet, ze zijn meestal ook niet op de hoogte van de gevaren hiervan of hoe die te herkennen. De overheid laat hier een belangrijke taak liggen.

Maar de Tekendoos vergt een aanzienlijke investering. Een investering die moet worden opgebracht door donaties van particulieren en het bedrijfsleven.

Reden waarom we je dringend verzoeken een klein bedrag aan ons over te maken. Hetzij via onderstaande knop, hetzij via de iDeal QR-code. Je gift kan je ook nog het nodige belastingvoordeel opleveren. [Hier lees je daar alles over.](#)



Doneer hier

---

**Teken gezocht!**



Ten behoeve van onze Tekendozen kunnen we niet genoeg teken bezitten. In de Tekendozen komen namelijk harsblokjes, waarin de teken in de diverse levensstadia zijn ingegoten, zodat kinderen ze goed en risicoloos kunnen bekijken. Maar we missen met name voldoende larven en nimfen. Dus hoe kleiner hoe liever. (De volwassen, volgevreten exemplaren zijn niet zo lastig te vinden.)

We zijn al enorm geholpen door Frank van den Dungen, die een zeer lezenswaardig artikel schreef over zijn jacht op onze kleine vijanden. [Op deze pagina](#) - helemaal onderaan - zijn verhaal. En tijdens de J&B Fair in Liempde kwam hij zijn indrukwekkende vangst aan ons overhandigen. Waarvoor veel dank, Frank!

Kun je ons helpen aan een flesje of potje met teken (larven, nimfen), neem dan contact op met [romke@tekenbeetziekten.nl](mailto:romke@tekenbeetziekten.nl)

---

**[Donatie Tekenbeetziekten helpt bij onderzoek van Innatoss in Oss](#)**





In 2017 deed de Stichting Tekenbeetziekten een donatie van 10.000 euro aan het bedrijf Innatoss in Oss, als bijdrage voor het onderzoeken of Innatoss in Nederland met nanotechnologie (Nanotrap) de ziekte van Lyme in urine aan kan tonen. Zie de nieuwsbrief van augustus 2017: [Nieuwsbrief Stichting Tekenbeetziekten jaargang 5 nummer 4 - Stichting Tekenbeetziekten](#)  
Helaas blijkt de test niet geschikt voor grootschalige toepassing en niet voor de Europese *Borrelia sensu lato* stammen. Over het werk is een wetenschappelijk artikel gepubliceerd en de inspanningen hebben geleid tot samenwerking met diverse partijen.

### **Wetenschappelijk artikel**

In dit artikel is beschreven hoe in patiënten met tekenbeetziekten, met de nieuwe methode stukjes van de *Borrelia* bacterie aangetoond konden worden:

1. patiënten met een Lyme-EM en acute symptomen (n=10),
2. met PTLDS "post-treatment-lyme-disease-syndroom" (n=36},
3. met TBI - mogelijke andere tekenbeetinfecties (n=112).

Daarnaast zijn er 250 gezonde controles gebruikt.

Gezocht werd naar stukjes van *Borrelia*, *Babesia*, *Anaplasma*, *Rickettsia*, *Ehrlichia*, *Bartonella*, *Francisella*, *Powassan* virus, TBE virus, en het Colorado Tick Fever virus. De methode, bestaande uit massaspectometrie versterkt door een concentratie van urine met Nanotrap deeltjes, maakt het mogelijk specifieke peptiden van ziekteverwekkers te detecteren. Er werd voornamelijk *Borrelia* gevonden, ook in een groot deel van de PTLDS en TBI patiënten, en daarnaast peptiden van *Babesia*. Naast de peptiden van de 'Lyme *Borrelia*'s' werden ook peptiden van de relapsing fever *Borrelia*'s zoals *Borrelia miyamotoi* gevonden.

### **Test lijkt niet geschikt voor toepassing in de diagnostiek**

Anja Garritsen, directeur van Innatoss, vertelt over haar ervaringen met de

test in haar laboratorium: "Het moeilijke van de massaspectrometrietechniek is dat je hele goede zoekmethoden moet hebben om de resultaten goed te interpreteren. In een eerste analyseronde leken in de monsters uit Nederland (ook in de controles) heel veel mensen besmet te zijn met *B. miyamotoi*. Verdere verfijning van de algoritme was nodig om uiteindelijk zinnige conclusies te trekken. Dit heeft veel tijd gekost en liet zien hoe gemakkelijk je de verkeerde conclusie kunt trekken. Massaspectrometrie is een hele elegante methode, maar moeilijk op te schalen en de analyse kost veel tijd. Het is niet te verwachten dat hiermee routinematig testen gedaan kunnen worden."

### **Test bleek niet geschikt voor de Europese stammen**

Anja: "De test die oorspronkelijk bij Ceres Nanosciences (VS) ontwikkeld was, waarbij de detectie van het OspA eiwit met een immunoblot werd gedaan, bleek helaas niet geschikt te zijn voor de Nederlandse bacterie. OspA in *B. afzelii* wijkt af van die in *B. burgdorferii* ss. De antistof die OspA invangt, bleek de Nederlands bacterie niet te herkennen. Om de test alsnog geschikt te maken, zou een heel nieuw ontwikkeltraject gestart moeten worden. In de VS werkt Ceres inmiddels samen met Galaxy Diagnostics" (Galaxy Diagnostics is een onder lymepatiënten bekend laboratorium in de VS – red).

### **Wat is er meer nodig om de test geschikt te maken?**

Om te onderzoeken of de peptiden uitgescheiden worden tijdens een actieve infectie en hoe lang daarna nog, zouden in toekomstige studies acute Lyme-patiënten die wel en geen symptomen houden, langdurig gevolgd moeten worden, zowel voor en na behandeling met antibiotica. Een dergelijk validatietraject is enorm duur, helemaal omdat je mensen precies op het goede moment (met een EM en voor antibioticabehandeling) moet includeren in een studie.

### **Veel geleerd**

Het onderzoek is een goed voorbeeld van een samenwerking tussen bedrijven, universiteiten en patiëntenorganisaties. Ook de patiëntenorganisatie Lyme Hope Canada heeft een rol gespeeld. Alhoewel de test op een teleurstelling voor Europa is uitgelopen is het soms ook van belang te leren welke kant we NIET op moeten.

Het onderzoek is gepubliceerd in het Open Access tijdschrift Scientific Reports op 9 november 2020.

Magni, R., Almofee, R., Yusuf, S. *et al.* Evaluation of pathogen specific urinary peptides in tick-borne illnesses. *Sci Rep* **10**, 19340 (2020).

[Evaluation of pathogen specific urinary peptides in tick-borne illnesses | Scientific Reports \(nature.com\)](#)

---

## **Van het bestuur**

In grote lijnen een overzicht van waar het bestuur zoal mee bezig is. Naast alle zaken die hiervoor al uitgebreid belicht zijn.

- Beleidsplan 2022 - 2024 - hier wordt door het hele bestuur hard aan gewerkt, zodat het zo snel mogelijk voor iedereen beschikbaar komt.
- Statuten en WBTR (Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen) - een voornamelijk juridische aangelegenheid, waar inmiddels onze nieuwe secretaris zich op gestort heeft.
- Vrijwilligers. Het is bijna een dagtaak om nieuwe vrijwilligers te vinden: mensen die zich belangeloos voor de stichting willen inzetten. Er is zo verschrikkelijk veel te doen! [Op onze site staat een aantal vacatures.](#) Als hier iets bij staat waar je ons mee zou kunnen helpen: dolgraag. Maar als je graag wilt helpen en dat wat jij zou willen/kunnen doen hier niet bijstaat: óók reageren! We hebben vast wel iets dat bij jouw capaciteiten/mogelijkheden past!

---

## **Fijne Decemberdagen en een gezond 2022**



We hopen van harte dat iedereen kan genieten van gezellige decemberdagen en we wensen jullie allemaal een mooi, voorspoedig en gezond 2022!

*P.S. En pas op met die "levende" kerstboom: ook daar kunnen teken en teekjes in zitten. Eerst even goed uitschudden boven een wit laken!*

---



**Asperion, méér dan alleen boekhouden**

---

## **Colofon**

Het bestuur van de Stichting Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter en onderzoek
- Robbert F. de Vries, penningmeester
- Bart van Meurs, secretaris
- Robert Mast, beheerder
- Regina Kemper, 2e penningmeester
- Bea Werner, marketing en fondsenwerving

Aan deze nieuwsbrief werkten o.a. mee:

- Diana Uitdenbogerd, algemeen redacteur
- Janneke, redacteur en tekstcorrectie
- Bea Werner, eindredactie en vormgeving



Like ons op Facebook



Volg ons op Twitter



Volg ons op Instagram



Volg ons op LinkedIn



Ga naar onze website



Mail je suggesties

---

*Copyright © 2021 Stichting Tekenbeetziekten, All rights reserved.*

Hier kun je de inschrijving op onze nieuwsbrief aanpassen.

[Hier kun je je gegevens wijzigen](#) en [hier kun je je afmelden van toezending van de nieuwsbrief.](#)