

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



# Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen

## Nieuwsbrief

Juni 2022 | Jaargang 10 nr. 3

---

In dit nummer:

- [ICLB Congres en Patiëntendag](#)
- [De Tekendoos](#)
- [LymeX Diagnose Competitie](#)
- [Eddie Wolfswinkel](#)
- [De Fietsende Vrienden](#)
- [Aanbod Rovince](#)
- [The Monsters Inside Me](#)
- [Tuintekentelling](#)
- [Nieuw in de webshop](#)
- [Tekenbeetziekten in het nieuws](#)
- [Van het bestuur](#)
  - [Robert Mast](#)
  - [Sociaal Jaarverslag](#)
  - [Vrijwilligers gezocht](#)
- [Colofon](#)

---

### **ICLB Congres en Patiëntendag**

Van 4 - 7 september as. vindt in Amsterdam de **16e International Conference on Lyme Borreliosis and other Tick-borne diseases** plaats in het Koninklijk Instituut voor de Tropen. Wetenschappers en medici uit de hele wereld zijn hiervoor uitgenodigd. Uiteraard zal de stichting daar ook vertegenwoordigd zijn en zullen we er t.z.t. verslag van uitbrengen.



**ICLB**  
16TH INTERNATIONAL CONFERENCE  
ON LYME BORRELIOSIS AND OTHER  
TICK-BORNE DISEASES



Belangrijker voor de lezers van deze nieuwsbrief is dat op **4 september** in het

**Amsterdam UMC** een **Lyme patiëntensymposium** gehouden wordt, een wetenschappelijk symposium speciaal voor patiënten, hun familie en vrienden, en andere geïnteresseerden. Deze dag is georganiseerd door het Amsterdam UMC in samenspraak met de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten.

Stichting Tekenbeetziekten biedt **vijftig** van haar vrijwilligers, donateurs en nieuwsbrieflezers de mogelijkheid om dit interessante symposium **gratis** te bezoeken en andere patiënten en mantelzorgers te ontmoeten. (De normale deelnamekosten bedragen € 25,-.) Hierbij geldt: wie het eerst komt, het eerst maalt. Dus wees er snel bij!

[Op onze site vindt u alle benodigde informatie.](#)



---

## **Tekendoos**

We zijn niet ontevreden over de ontwikkelingen op het gebied van de Tekendoos. Inmiddels hebben 13 scholen een dergelijke leskist gereserveerd. De meeste dozen worden per post bij een school afgeleverd, maar bij een aantal bezorgen we ze zelf, omdat daar - in overleg met de school - dan ook pers aanwezig is. Want we kunnen alle aandacht goed gebruiken: de lat voor de rest van het jaar ligt hoog!

Zie o.a. de [AD-website d.d. 11-04-2022](#) en [Haarlems Dagblad d.d. 13-04-2022](#) en [Noordhollands Dagblad](#).

En onze nieuwe vrijwilligster Esmee heeft de school van haar zoon enorm geënthousiasmeerd en is de Tekendoos daar samen met Joop Klein Haneveld gaan bezorgen. Daarover werd bericht in Achterhoek Nieuws. [Zie hier.](#)



*In de Tekendoos o.a. een Documentenmap voor de juf/meester, posters voor de school, informatiepakketjes voor het thuisfront en - de grote attractie - de tekenkussentjes met tekenverwijderaars om zelf te oefenen met het weghalen van een teek. [Reserveer 'm hier!](#)*

Met onze Tekendoos hopen we een belangrijke bijdrage te leveren aan het verminderen van het aantal jonge Lyme-patiëntjes in Nederland. We hebben veel geïnvesteerd in dit belangrijke project en hopen van harte dat u wilt meehelpen om dit project uit te breiden.



**Doneer hier**

## **De LymeX Diagnose Competitie t.w.v. \$ 10 miljoen van start!**



In de Verenigde Staten is een competitie uitgeschreven door LymeX om te komen tot een effectieve en correcte diagnosemethode van de ziekte van Lyme. Dit omdat de huidige tests te vaak resulteren in niet-betrouwbare uitslagen en misdiagnoses en op dit gebied de afgelopen 25 jaar nauwelijks een verbetering was te constateren.

De competitie bestaat uit meerdere fasen. Voor Fase 1 wordt van de deelnemers, die voldoen aan de [regels](#) gevraagd om gedetailleerde ontwikkelingsconcepten in te dienen. Dit moet **vóór 8 augustus 2022** middels het [inschrijfformulier](#).

In Fase 2 zal waarschijnlijk aan de winnaars van Fase 1 worden gevraagd om prototypen van hun oplossing te maken en te verfijnen met aanvullende data en protocollen. De verwachting is dat Fase 2 eind 2022 start. Details hierover worden in een later stadium verstrekt.

LymeX (Lyme Innovation Accelerator) is een samenwerking tussen het Amerikaanse departement van Health & Human Services en de Cohen Foundation. Het is 's werelds grootste publiek-private samenwerkingsverband m.b.t. de ziekte van Lyme, met als doelstelling innovatie op dit gebied tussen patiënten en hun vertegenwoordigers, de wetenschappelijke wereld, non-profitorganisaties en overheid te stimuleren.

Meer info: [www.lymexdiagnosticsprize.com](http://www.lymexdiagnosticsprize.com)

---

## **Nog even over Eddie ...**

U weet wel, die dappere boswachter, die 2.150 kilometer door Europa liep om daarmee geld op te halen voor de stichting en een kinderkliniek in het bijzonder.

Hij wil nog meer geld ophalen! En dat wil hij doen door zijn foto's - die op 50 x 60 cm zijn uitvergroot en opgeplakt op Dibond - wederom tentoon te stellen en te verkopen. De foto's komen deze keer te hangen in de hervormde kerk van Colijnsplaat, de woonplaats van Eddie. En wel van **eind juni t/m 14 augustus as**. Dus bent u in het prachtige Zeeland op vakantie, breng dan eens een bezoek aan Colijnsplaat, aan het zuidelijke eind van de Zeelandbrug en loop dan ook even de kerk in.

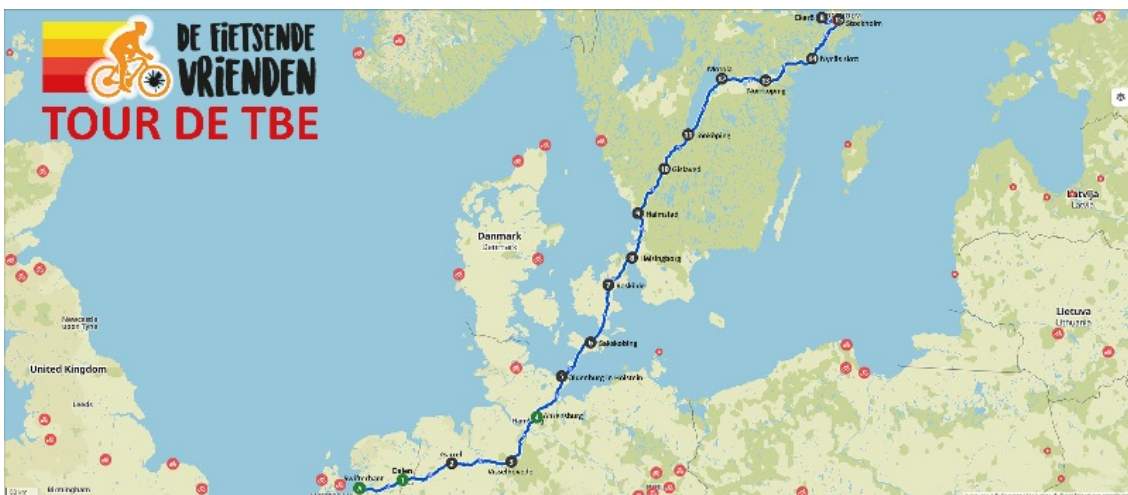
Daarnaast zal Eddie - samen met de stichting - op **donderdagavond 28 juli** een presentatie geven over zijn wandeling en het werk van de stichting. Iedereen is uitgenodigd!



Tenslotte heeft diezelfde kerk de stichting een kraampje/tafel vóór de kerk ter beschikking gesteld, waarop we tijdens de [Colijnsplaatse Dagen \(12 en 13 augustus\)](#) tekenverwijderaars en -sprays (en natuurlijk [Eddies ansichtkaarten](#)) kunnen verkopen en brochures en folders kunnen uitdelen.

---

## De Fietsende Vrienden



Op **21 augustus as.** is het zover: dan starten de Fietsende Vrienden (Robert, Arjan, Richard en Age) in Swifterbant hun 1.500 kilometer lange fietstocht naar Stockholm om aandacht te vragen voor de [tekenbeetziekte TBE/FSME](#), waar hun 5e vriend in 2019 in Stockholm aan overleed. Ze doorkruisen vier landen waar TBE voorkomt en overbruggen zo'n 7.000 hoogtemeters. Dat is afzien, maar dat staat in schril contrast tot wat mensen dagelijks meemaken als gevolg van het TBE virus.

Ze kregen al wat media-aandacht, bijvoorbeeld bij [100% NL](#) en de [Futurumshop](#), maar u helpt ze enorm door hun [FB-berichten](#) te delen, [fan te worden](#) of te [doneren](#)!

Op hun site vindt u o.a. een [overzicht van alle artikelen over het TBE-virus van de afgelopen jaren](#). Het mag duidelijk zijn dat er veel meer aandacht moet komen voor dit levensgevaarlijke en door teken overgebrachte virus: ook in Nederland worden er steeds meer teken met het TBE-virus gevonden. [Zie voor meer informatie onze website](#).

---

## **Aanbod Rovince teekwerende kleding verlengd**



Wegens succes verlengd: **20% korting** op ALLE teekwerende kleding van Rovince en daar bovenop krijgt de stichting ook nog eens 10% van alle verkopen die gedaan zijn met de code **STBZ2022**.

Er worden meer teken gemeld dit jaar dan voorgaande jaren: goede preventie - ook in de vorm van teekwerende kleding - is belangrijker dan ooit!

Neem eens een kijkje in de [webshop](#) en doe vervolgens een aankoop! U blij, wij blij!

Deze aanbieding is geldig **t/m 30 juni 2022**.

---

## **The Monsters Inside Me**



Er zijn veel documentaires gemaakt over chronische ziekten, ook over de ziekte van Lyme. Daarom wilden de makers iets unieks en onconventioneels creëren. Lyme is een heel ander soort ziekte, vooral omdat veel artsen en de medische wetenschap de chronische stadia en neurologische symptomen, die met de ziekte gepaard, gaan niet echt (h)erkennen. Bovendien bootst Lyme 300 andere ziekten na, wat alleen maar voor meer verwarring zorgt met veel onbeantwoorde vragen.

Tony en Frances richten de camera op zichzelf en laten de wereld de diep verborgen lagen van deze ziekte zien, zowel de fysieke als de neurologische aspecten ervan, mede in het kader van hun relatie. Ze beginnen aan een reis door de Verenigde Staten en spreken met wereldberoemde artsen en professionals die de ziekte in detail uiteenzetten.

Naarmate ze echter meer en meer lagen afpellen, ontdekken ze dat de ziekte van Lyme iets heel anders heeft: ze ontdekten dat sommige slachtoffers, die behandeling zochten en bleven vechten voor hun leven, een ware krijger ontwikkelden en een manier van leven die hen en de mensen om hen heen drastisch hebben veranderd. Deze film gaat over hun verhalen, terwijl Tony en Frances de waarheid, leugens, duisternis, genezing en de schoonheid van de ziekte van Lyme (indien aanwezig) volgden.

Het is allemaal vastgelegd in deze documentaire, [The Monster Inside Me](#).

U kunt de film (momenteel) alleen streamen of voor 30 dagen huren door € 12,01 te betalen. Dat gaat als volgt:

Ga naar [www.themonsterinsideme.com](http://www.themonsterinsideme.com).

Klik op STREAM THE MOVIE.

De Vimeo On Demand-pagina wordt geopend in een nieuw venster.

Klik op Rent € 12,01.

Meld u GRATIS aan voor Vimeo. Als u een optie ziet om voor een Vimeo-abonnement te betalen, hebt u op iets verkeers geklikt en kunt u beter opnieuw beginnen.

Nadat u zich heeft aangemeld, voert u uw creditcardgegevens in en betaalt. Dat is het! U krijgt een bevestiging waarmee u direct kunt beginnen met

kijken.

Vimeo zal u ook de link e-mailen. (Kijk ook even in de spambox.)

U kunt de link ook naar familie en vrienden sturen. Maar bedenk: hij blijft maar 30 dagen geldig.

De makers van de film hopen binnenkort ook een DVD aan te kunnen bieden. Dat kan echter nog wel een week of 3 - 4 duren.

---

## **In alle gemeenten tekenbeten in tuin gemeld; dertig tuintekenteams gezocht**



Jaarlijks worden naar schatting vijfhonderdduizend tekenbeten opgelopen in de tuin, ook midden in de stad. Uit een analyse van tekenbeetmeldingen via [Tekenradar.nl](https://tekenradar.nl) blijkt dat vanuit elke gemeente meldingen uit de tuin komen. Om erachter te komen waar in de tuin hoeveel teken zitten, heeft Wageningen University dertig tuintekenteams gezocht, die van 11 tot en met 19 juni in hun tuin teken zijn gaan vangen.

[Lees er meer over op onze website.](#)

Eens per jaar houden we als stichting een naamsbekendheidonderzoek, waarbij we de respondenten tevens vragen of men ooit een tekenbeet heeft opgelopen. We constateren al twee jaar achter elkaar dat van alle Nederlanders van ouder dan 16 jaar (14.785.000 mensen) **40% (dat zijn bijna 6 miljoen mensen) de afgelopen 10 jaar al eens gebeten is door een teek.**

Dus blijf alert!

---

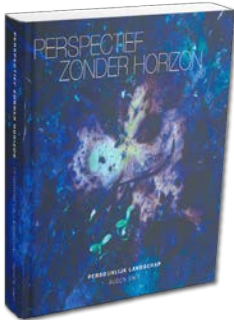
## **Nieuw in de webshop**

Niet nieuw, maar wel goedkoper (waar leest u dat nog in deze tijd?). Onze onvolprezen [tekenkaarten](#) koopt u nu met **drie tegelijk voor € 10,-!** (Let bij bestellen op dat u niet 3 x 1 kaart, maar een setje van 3 aanklikt). En uiteraard worden ze geleverd in een plastic



zakje, waar u de gevangen teek in kunt opbergen en is elke kaart voorzien van een uitgebreide gebruiksaanwijzing en informatie over tekenbeten.

Wist u trouwens dat u die informatie op [onze website](#) in 12 verschillende talen kunt downloaden?



Wel helemaal nieuw is het prachtige fotoboek van de bekroonde natuurfotograaf/-filmer Ruben Smit.

Ruben liep in 2019 de ziekte van Lyme op en na een ziekbed van een halfjaar, waarbij hij ook nog zijn zicht verloor, besloot hij elke dag een uurtje de natuur in te gaan, gewapend met een camera met een ouderwets filmrolletje.

In het boek Persoonlijk Landschap neemt hij u mee op de reis van herstel. "Ik zocht naar intieme, persoonlijke landschappen".

[Zie ook dit filmpje.](#)

Het boek kost **€ 45,-** en is te bestellen door [ons een mailtje te sturen](#).

---

## **Tekenbeetziekten in het nieuws**

Er is gelukkig steeds meer aandacht in de media voor de teek, tekenbeten en de gevolgen ervan. Dat komt mede doordat er steeds meer resultaten van onderzoek bekend worden, maar ook omdat steeds meer patiënten met hun verhaal naar buiten komen. We houden e.e.a. zo goed mogelijk bij op onze pagina [In het nieuws](#). Neem er eens een kijkje!

---

## **Van het bestuur**

### Vertrek Robert Mast

Tot ons grote verdriet heeft Robert Mast zijn functie als bestuurder van Stichting Tekenbeetziekten neergelegd. Robert is vanaf 2012 betrokken geweest bij Stichting Tekenbeetziekten en heeft heel erg veel betekend voor het beleid van de stichting. Hij



was daarnaast beheerder van onze technische systemen en tevens (a.i.) secretaris. Uiteraard wensen we Robert heel veel succes met zijn andere activiteiten.

Robert, heel erg veel dank voor je inbreng en inzet de afgelopen jaren!

---

## **Sociaal Jaarverslag 2021**

Ons sociaal jaarverslag over 2021 [staat online](#) of kunt u hier [downloaden](#). We hebben een heel vol en druk jaar gehad. Zowel met voorlichtingsprojecten (denk aan onze nieuwe website en de Tekendozen) als met onderzoek. En we willen (en moeten) nog zoveel! We kunnen uw hulp dan ook goed gebruiken: als [vrijwilliger](#) en/of als [donateur](#). U regelt het makkelijk op onze site.



## **Sociaal Jaarverslag 2021**



april 2022

---

## **Vrijwilligers gezocht!**

We zijn dringend op zoek naar allerhande vrijwilligers. De vraag is dus wat **U** leuk vindt om te doen en waar u toe in staat bent. Er zijn vacatures op ongeveer alle vlakken. De ene functie vergt meer tijd en/of ervaring dan de andere, ze hebben echter allemaal gemeen dat u altijd vanuit huis werkt (we hebben geen kantoor!), enige ervaring met c.q. kennis van tekenbeetziekten (zoals de ziekte van Lyme) een pré is en dat alle functies onbezoldigd zijn. Uw motivatie moet dus zijn dat u zoveel mogelijk besmettingen (= patiënten) wilt voorkomen o.a. door voorlichting en/of zich hard wilt maken om het leven van patiënten waar mogelijk te verbeteren!

Zo zitten we te springen om (ervaren) bestuurders! Denk aan een **voorzitter** en een **secretaris**. Voor deze functies kunt u direct contact opnemen met [Diana](#). Ze vertelt u er graag alles over!

Maar er is nog zoveel meer te doen.

Het zou fijn zijn de webshop uit te breiden met een aantal dames of heren, die voor de verzending van bestellingen in de webshop willen zorgdragen.

Ook mensen die kunnen schrijven kunnen we goed gebruiken, denk aan posts op de social media of de redactie van de website.

Maar ook mensen die ervoor kunnen zorgen dat onze websites (nog) beter gevonden worden door de zoekmachines en alles weten van o.a. SEO zijn van harte welkom!

Tenslotte zou het heerlijk zijn als iemand zich zou willen ontfermen over onze "beurzen en tentoonstellingen". Iemand die regelt en aanstuurt en zich niet snel uit het veld laat slaan!

Dus schroom niet en stuur gewoon eens een mailtje aan [Diana](#) en dan kunt u samen bekijken op welke plek u inzetbaar bent en waar u het gelukkigst van wordt.



Het bestuur is nog heel druk met o.a.:

- Financieel Jaarverslag
- WBTR
- ICLB Congres dat van 4 - 7 september in Amsterdam wordt gehouden
- Het vinden van vrijwilligers



## **Colofon**

Het bestuur van de Stichting Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-

Aan deze nieuwsbrief werkten o.a. mee:

- Diana Uitdenbogerd, algemeen

voorzitter en onderzoek

- Robbert F. de Vries,  
penningmeester
- Regina Kemper, 2e penningmeester
- Bea Werner, marketing en  
fondsenwerving

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 uw suggesties

---

*Copyright © 2022 Stichting Tekenbeetziekten, All rights reserved.*

Hier kun u de inschrijving op onze nieuwsbrief aanpassen.

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