

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



## Nieuwsbrief

mei 2024 | Jaargang 12 nr. 2

### Inhoudsopgave

- [Mei: Lyme Awareness Maand](#)
- [Bescherm jezelf](#)
- [Nederlandse Lyme Monitor](#)
- [Luider Lyme](#)
- [PAIS op naar Den Haag](#)
- [Verzoekschrift aan de EU](#)
- [Evenementen en lezingen](#)
- [Colofon](#)

## Mei Lyme Awareness Maand



Een klein beestje, een groot gevaar. De nieuwe campagne van Stichting Tekenbeetziekten moet Nederland zich er bewust van laten worden hoe gevaarlijk de teek is. Want dat besef is er te weinig. Om dat besef te creëren, lanceren wij in Mei Lyme Awareness Maand een campagne.

**“De teek heeft het leven van tienduizenden mensen verwoest”**

In eerste instantie zal men denken dat er een horrorfilm aankomt genaamd: Teken. Maar al gauw ziet men de belangrijke en slim verwerkte boodschappen. De belangrijkste boodschap uit de campagne luidt dat de teek het gevaarlijkste

dier van Nederland is. Waardoor tienduizenden mensen in een hel op aarde terecht komen.

Hier moet wat aan gebeuren. De campagne nodigt de kijker uit naar [hetgevaarlijkstediervannederland.nl](https://hetgevaarlijkstediervannederland.nl) te gaan om alles te weten te komen over tekenbeetziekten, van voorkomen tot genezen.

Wie goed oplet ziet ook de subtiel verwerkte referenties. "Coming this spring", verwijst naar het seizoen waarin de teek het meest actief is. "They infect your blood" (*Ze infecteren je bloed red.*) spreekt al bijna voor zich, want dit bloedzuigende beestje kan veel verschillende ziekteverwekkers overbrengen, waaronder ziekte van Lyme en tekenencefalitis.

*Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter Stichting Tekenbeetziekten, laat weten: "Om iedereen in Nederland goed voor te lichten over en gedegen onderzoek te doen naar tekenbeetziekten is veel geld en mankracht nodig! U kunt helpen door [te doneren](#) of u [aan te melden als vrijwilliger](#)!"*

De campagne is volledig in-house geproduceerd door [reclamebureau FCB Amsterdam](#) via hun FCB For Good programma. Binnen dat programma proberen zij goede doelen zo ver mogelijk te helpen in het bereiken van hun communicatiedoelstellingen

---

## Bescherm jezelf tegen het gevaarlijkste dier van Nederland

Sentz Insect Schild is een geurloos insectenwerend middel op basis van IR3535®. Deze werkzame stof is het meest veilige insectenwerende beschermingsmiddel op de markt in vergelijking tot andere synthetische insectenwerende middelen. Het kan direct op de huid gebruikt worden, ook door jonge kinderen (vanaf 1 jaar). Het weert niet alleen teken, maar ook muggen, vliegen, wespen, bijen en hoofdluizen. Het is - in tegenstelling tot DEET - een natuur- en milieuvriendelijk product en het heeft een afschrikwekkende werking op de teek.

Een flesje InsectSchild bevat 100 ml.

[In de webshop](#) verkrijgbaar voor € 16,95. U krijgt daar een handig loepje bij cadeau!



En bestelt u er twee dan betaalt u géén verzendkosten.



Onze handige tekenkaart - die komt in een plastic zakje met uitgebreide informatie over teken en tekenbeetziekten en een leuke sticker - kunt u altijd bij zich dragen in de portemonnee of telefoonhoesje. Dus ALTIJD bij de hand! Voor grote en kleine teekjes!

[In de webshop](#) voor € 4,- en drie stuks voor € 10,-. (En u steunt er óók nog de stichting mee!)



Deze TickEase hoort thuis in elk EHBO-koffertje/tasje: hij is multifunctioneel (behalve een teek kunt u er ook een splinter mee verwijderen), hij is van duurzaam roestvrij staal, dus gaat een leven lang mee en is hygiënisch (na gebruik gewoon in de afwasmachine). Hij kost in [onze webshop](#) € 13,95 en ook hier krijgt u een handig loepje bij cadeau!

## Laat uw stem horen en doe mee aan een Nederlandse Lyme Monitor!

**De ervaring van chronische lymepatiënten gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift? Dat gaat gebeuren!**

Het is tijd dat de situatie van mensen met



chronische lyme en co-infecties in Nederland goed in kaart wordt gebracht.

Door de [online vragenlijst](#) in te vullen en uw stem te laten horen, kunt u hieraan bijdragen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer een uur. U kunt ervoor kiezen om tussentijds uw antwoorden op te slaan en op een later moment (binnen 1 week) verder te gaan.

De resultaten van dit onderzoek worden gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Als de wetenschappelijke wereld de ervaringen van chronische lymepatiënten publiceert dan zal dit naar verwachting leiden tot meer inzicht, erkenning en kennis over de ziekte en de situatie van chronische lymepatiënten in Nederland. Hiermee kunnen wij de belangen van chronische lymepatiënten beter behartigen en het medische beleid verbeteren.

Doet u ook mee aan dit uitgebreide online onderzoek, van de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten in samenwerking met onderzoekers van de Universiteit Leiden?

U kunt aan dit onderzoek deelnemen als u:

- een lymediagnose hebt gekregen van een arts in binnen-of buitenland;
- 6 maanden of langer aanhoudende symptomen hebt (gehad);
- ouder of verzorger bent van een minderjarige chronische lymepatiënt die aan de twee bovenstaande voorwaarden voldoen.

Chronische lymepatiënten die aan de bovenstaande voorwaarden voldoen en die zijn opgeknapt of verbeterd door langere/sterkere of gecombineerde antibiotica, nodigen we met nadruk uit om deel te nemen, omdat we met de gegevens van deze patiënten graag aanvullend onderzoek willen verrichten.

Vragen die in dit onderzoek naar voren komen zijn bijvoorbeeld:

- Hoe gaat het met uw gezondheid?
- Wat zijn uw symptomen?
- Hoe gaat het met uw kwaliteit van leven?
- Hoe ervaart u de gezondheidszorg?
- Wat is uw ervaring met de diagnose en behandeling van lyme en co-infecties in Nederland?
- Welke behandeling volgt u of hebt u gevolgd in Nederland of in het buitenland?
- Wat was het resultaat van de behandeling die u hebt gevolgd?
- Moest u deze behandeling zelf betalen of werd deze vergoed?
- Kunt u nog werken of bent u arbeidsongeschikt?

Laat wetenschappers van uw ervaring leren. Helpt u ook mee aan ons onderzoek? Dan helpt u mee om luid en duidelijk de stem van mensen met chronische lyme te laten horen! Het verder verspreiden van de vragenlijst wordt zeer gewaardeerd. Samen sterk!

[U vindt de vragenlijst en een uitgebreide informatiebrief door te klikken op deze link.](#)

---

## **Luider Lyme**



We willen graag nog eens aandacht vragen voor deze documentaire van 19 minuten, die een uitstekend beeld geeft van de problemen waar chronisch lymepatiënten tegenaan lopen.

Ze worden in de documentaire verwoord door Edwin en Jolien. Edwin Donders heeft Lyme opgelopen in 2012, maar kreeg pas in 2015 de diagnose. In die tijd heeft Lyme veel schade aan kunnen richten en het leven van Edwin flink op z'n kop gezet. Jolien Plantinga leek in 2004 vrij te zijn van de ziekte, maar deze stak de kop weer op in 2019 met zeer ernstige gevolgen. Naast haar persoonlijke verhaal, geeft Jolien ook een medische blik op Lyme: zij heeft zelf jaren als huisarts gewerkt. (Zie ook haar boek "[Komt een dokter bij de dokter.](#)")

[Kijk hier naar deze huiveringwekkende docu.](#)

Tirza van der Laan studeerde International Media & Entertainment Management in Breda. Voor haar afstuderen maakte ze - samen met haar crew - een documentaire over de problemen die Lyme patiënten ervaren. Het doel is meer erkenning te creëren voor de ziekte van Lyme en te zorgen voor een vooruitgang binnen de medische wereld.

---

## **PAIS op naar Den Haag!**



Stichting Tekenbeetziekten organiseert samen met twaalf andere organisaties op het gebied van post-acute infectieuze syndromen (PAIS), zoals long covid, ME/CVS en Q-koorts, een bijeenkomst in het gebouw van de Tweede Kamer. 25 mensen met lyme worden persoonlijk uitgenodigd om hierbij aanwezig te zijn.

Jij bent van harte welkom om de YouTube-livestream vanuit het gebouw van de Tweede Kamer te volgen op **maandag 3 juni van 14.00 tot 16.00 uur**. De bijeenkomst wordt gepresenteerd door Lymefonds-directeur Fred Verdult samen met Tweede-Kamerlid Julian Bushoff.

Wat bespreken we?

- Tegen welke problemen lopen mensen met PAIS aan?
- Welke concrete oplossingen kan de politiek bieden?
- Wat kan patiëntenregistratie betekenen?

Naast deze gespreksonderwerpen houden we een minuut stilte om de mensen te herdenken die aan PAIS zijn overleden en om stil te staan bij het leed dat PAIS veroorzaakt. Er zijn korte filmpjes van twee mensen met PAIS die al jarenlang de deur niet uit zijn geweest en er zijn twee mooie liedjes tussendoor om even tot rust te komen.

[Lees meer en meld u hier aan.](#)



*Presentatie: Fred Verdult (links), leeft met hiv en chronische lyme, directeur Lymefonds.  
Side-kick: Julian Bushoff, Tweede-Kamerlid GroenLinks-PvdA, indiener amendement post-covid poliklinieken.*

Zie ook de aankondiging in [Nieuwspoort](#).

---

## **Verzoekschrift aan Europese Unie**

Verzoekschrift nr. 0986/2023, ingediend door **John Vandeput** (Belgische nationaliteit), namens EuroLyme, over **Betrouwbare bloedtesten voor de ziekte van Lyme**



Indiener verwijst naar de resolutie van het Europees Parlement van 15 november 2018 over de ziekte van Lyme (borreliose), waarin wordt gewezen op de noodzaak van betrouwbaardere bloedtests voor de diagnose en screening van deze ziekte. Naar zijn mening moeten de tests alle soorten Borrelia bestrijken en moeten er herhaalde tests worden uitgevoerd, met behulp van verschillende bestaande tests, in een poging om betere behandelingsperspectieven te ontwikkelen.

U kunt hier het verzoekschrift [bekijken en ondertekenen](#).

De stichting is van mening dat het doen van meerdere tests de gevoeligheid mogelijk kan vergroten; waarvoor uiteraard zowel gevalideerde testen als wetenschappelijk onderzoek nodig is, waarin testen en testcombinaties worden vergeleken. Om de [oorspronkelijke aangenomen resolutie uit 2018](#) weer onder de aandacht van het EU-Parlement te brengen verdient het o.i. ondersteuning en we verwachten dat ontwikkelingen op het gebied van testen en de zoektocht naar betrouwbare test(combinaties) die een actieve infectie kunnen aantonen in de (politieke) vervolgstappen meegenomen worden.

---

## **Evenementen en lezingen**

### **Vrijwilligersmarkt Amare - Den Haag - 11 mei**

🎉 Ontdek de Kracht van Vrijwilligerswerk tijdens de grootste vrijwilligersmarkt ooit 🎉

Stichting Tekenbeetziekten staat ook op deze vrijwilligersmarkt, dus bent u geïnteresseerd in vrijwilligerswerk voor ons: kom vooral even langs!

#### **Waar en Wanneer?**

Datum: Zaterdag 11 mei 2024

Tijd: 13:00 – 17:00

Locatie: Amare, Spuiplein 150, 2511 DG Den Haag, Nederland

Toegang is gratis, dus kom langs en ontdek hoe u een positieve impact kunt maken! [Meld u aan](#) om op de hoogte te blijven van alle updates.

+++++

## IVN Geijsteren-Venray: Lezing over tekenbeet en de ziekte van Lyme - 21 mei

Jaarlijks krijgen in Nederland meer dan 1 miljoen mensen een tekenbeet met vaak ernstige gevolgen. Waarom is dit de snelst groeiende infectieziekte en wat kunnen de gevolgen zijn? Op dinsdagavond 21 mei a.s. wordt onder meer ingegaan op de leefwereld van de teek door Leo en Ans Philipsen van Stichting Tekenbeetziekten. Wat kun je preventief doen en hoe moet je handelen, wanneer je toch een tekenbeet oplopen hebt. Ook zullen tijdens deze lezing de klinische verschijnselen, diagnose en verschillende behandelmethodes besproken worden.

Kortom een avond en lezing, die voor een ieder die zich regelmatig in de natuur begeeft aan te raden is, interessant en zinvol kan zijn, want voorkomen is altijd weer beter dan genezen.

Datum: dinsdagavond 21 mei 2024 om 20.00 uur in De Kempiaan, Kennedyplein 1, in Venray.

*De lezing is gratis voor IVN-leden, voor BiblioNu-leden € 2,00, voor overigen € 3,50.*

---

Doneer

---

## **Colofon**

Het bestuur van de Stichting Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter en onderzoek
- Robbert F. de Vries, secretaris
- Regina Kemper, penningmeester
- Dominic Smith, algemene zaken, social media, buitenlandse contacten
- Bea Werner, marketing en fondsenwerving

Aan deze nieuwsbrief werkten o.a. mee:

- Bea Werner, eindredactie en vormgeving
- Diana Uitdenbogerd, algemeen redacteur
- Janneke, redacteur en tekstcorrectie
- FCB Amsterdam, campagne "Het gevaarlijkste dier van Nederland"





Like ons op Facebook



Volg ons op X (voorheen Twitter)



Volg ons op Instagram



Volg ons op LinkedIn



Ga naar onze website



Mail uw suggesties

Copyright © 2024 **Stichting Tekenbeetzichten**, 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.](#)