

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



Stichting Tekenbeetziekten

Van voorkomen tot genezen

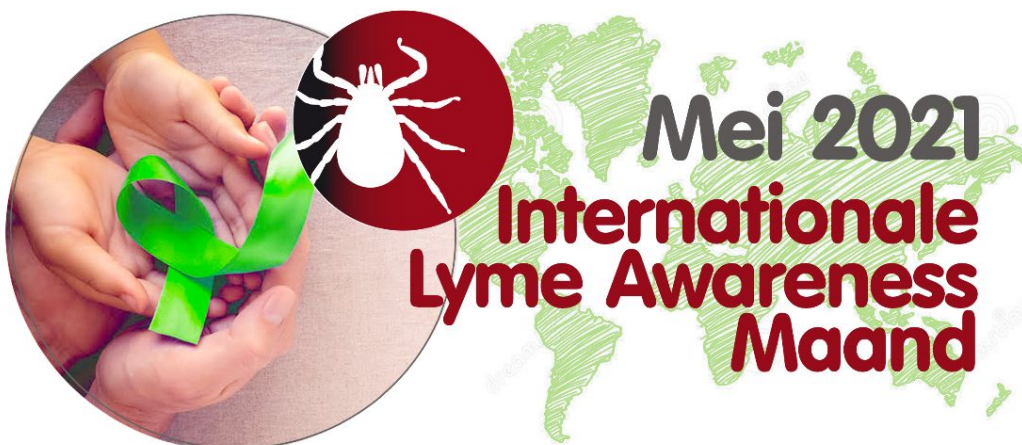
Nieuwsbrief

Mei 2021 | Jaargang 9 nr. 3

In dit nummer:

- [Week van de Teek / Lyme Awareness Maand](#)
- [Please5+ - een vooruitstrevend onderzoek](#)
- [Eddie loopt tegen Lyme](#)
- [Bij elk paar sokken € 5,- naar de stichting](#)
- [Statiegeldactie levert € 350,- op](#)
- [Petjesactie](#)
- [Nieuws uit de webshop](#)
- [Vrijwilliger in beeld: Dominic D. Smith](#)
- [Wat vind u van onze nieuwsbrief?](#)
- [Vrijwilliger zijn is geweldig leuk!](#)
- [Colofon](#)

De Week van de Teek en Lyme Awareness Maand



Van 19 t/m 23 april was de Week van de Teek. Hier is in de media behoorlijk veel aandacht aan besteed. We hebben helaas geen overzicht van alles wat in de gedrukte pers verschenen is, noch wat er precies over dit onderwerp op radio en tv is behandeld. We hebben zelf bijvoorbeeld 2 radiointerviews gegeven. We hebben wel een redelijk goed inzicht in wat er online over de teek en tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme werd gemeld. Op onze pagina "[In de Media](#)" een overzicht.

Mei is de Internationale Lyme Awareness Maand. [Op onze website besteden we hier een pagina aan.](#)

Hierop vindt u o.a. de Petjesactie (waarover hierna meer), de sokkenactie, die wegens groot succes in mei in de herhaling gaat en aandacht voor de film The Red Ring van de Finse filmmaker Joonas Berghäll. Deze is via onze zusterorganisatie lymedisease.org voor \$ 3,99 te bekijken. Dat wil zeggen ... als u in de Verenigde Staten woont (of via een VPN-verbinding contact maakt). Jammer. De trailer belooft veel goeds.

Please5+ - een vooruitstrevend onderzoek van start

Na bijna twee jaar is het Please5+ onderzoek in februari van start gegaan. Dit onderzoek won in 2019 de Medische Inspiratorprijs (ZonMw), een prijs voor de meest inspirerende samenwerking tussen patiënten en onderzoekers.

[Op onze site kunt u de achtergronden en een uitgebreide toelichting lezen over dit onderzoek.](#)

Waarom is dit onderzoek belangrijk?

1. Omdat lange termijn follow-up van Lyme patiënten nieuw is en zal leiden tot meer begrip voor de impact op lange termijn van chronische Lyme op mensenlevens.
2. Omdat het in de Please-studie om geregistreerde Lyme patiënten gaat die langdurige klachten hebben. Het is qua diagnose en klachten een goed beschreven en dus unieke patiëntengroep.
3. Omdat naar schatting de helft of meer van de patiënten na de Please-studie aanvullende reguliere EN complementaire behandelingen ondergingen, met onbekende uitkomsten. Het is zeer bijzonder dat we na een goede 'nulmeting' de effecten van diverse behandelingen op lange termijn kunnen onderzoeken.
4. Omdat de kwaliteit van leven van Lyme patiënten met chronische ziekte even slecht is als van patiënten met kanker of andere chronische ziekten, en de klachten een grote impact op arbeidsparticipatie hebben. Internationaal is er (formeel) weinig bekend over het lange-termijnbeloop van chronische Lyme-klachten. Er kan met deze studie een bijdrage geleverd worden aan de herkenning van chronische Lyme-klachten door artsen en instanties.
5. Omdat deze lange-termijn follow-up kan bijdragen aan de ontwikkeling van belangrijke diagnostische tools om prognose en behandelrichting van patiënten met chronische Lyme-klachten te bepalen.

We denken dat PLEASE5+ een volledig en genuanceerd vervolgonderzoek is.

Boswachter Eddie gaat lopen tegen Lyme



In oktober start Eddie Wolfswinkel met een 3.000 kilometer lange voetreis van Sicilië naar Nederland. Niet alleen omdat hij van lopen houdt, maar vooral om geld op te halen voor Stichting Tekenbeetziekten.

Wij wensen Ediee uiteraard veel succes met zijn trainingen en voorbereidingen.

[Meer leest u hier](#) en op:

- Zijn Facebook account waar hij zo nu en dan wat trainingen op zet. [Eddie Wolfswinkel](#)
- Op [Polarsteps](#) waar hij ook zijn trainingen op bijhoudt en uiteindelijk ook zijn reis te volgen is.
- Zijn [Geef-pagina](#) waar gedoneerd kan worden.

Dus geef gul aan deze dappere man!



Bij elk paar sokken € 5,- naar de stichting!



Wegens groot succes blijft de actie van Rovince nog in de maand mei doorlopen en dat op heerlijke wandelsokken. Dus ook in de maand mei ontvangt u 20% korting op de Rovince Teekwerende Sokken. Normaal € 19,95 en nu voor maar **€ 15,96**. EN: ze worden gratis thuisbezorgd.

De ideale sokken voor de actieve natuurliefhebber. Maak uw voeten blij met deze comfortabele teek- en insectwerende sokken en maak de stichting blij, **want voor ieder paar sokken verkocht met de bestelcode #STZkorting doneert Rovince € 5,00 aan Stichting Tekenbeetziekten.**

Vergeet niet de kortingcode te gebruiken: **#STZkorting**

Koop hier uw Rovince sokken en help de stichting

Statiegeldactie levert € 350,- op!

Lever hier je statiegeldbonnetje in



Pas op dat jij geen tekenbeet(-ziekte) oploopt!
Na een verblijf in het groen, altijd een tekencheck doen!



www.tekenbeetziekten.nl

Een van onze lieve vrijwilligsters zorgde ervoor dat in de maand april de emballagezuil van de Albert Heijn op het Willem van Noortplein in Utrecht in het teken van Stichting Tekenbeetziekten stond. Iedereen die daar z'n statiegeldflessen kwam inleveren kon het retourbonnetje in de bak aldaar doen, zodat de opbrengst ten goede kwam aan de stichting. En die opbrengst was een fantastische € 350,-! Hartelijk dank Janneke, Albert Heijn en iedereen die z'n statiegeld heeft afgestaan!

Wilt u ons ook helpen: vraag eens bij uw plaatselijke supermarkt of u onze poster er een maandje mag hangen. Wilt u de poster graag opgestuurd krijgen? Mail marketing@tekenbeetziekten.nl.

Petjesactie

We gaan in onze webshop leuke petjes - m.n. voor 10 - 16 jarigen (± maat 56) - verkopen. Omdat het voor ons onmogelijk is allerlei verschillende (kleuren) petjes aan te bieden, willen we er één kiezen, die de meeste kinderen het leukste vinden.



En om dat te achterhalen hebben we een [poll](#) gemaakt. Hier kunnen kinderen kiezen uit drie kleuren petjes, in lichte tinten, zodat eventuele teken goed zichtbaar zijn. En ze kunnen kiezen uit een 10-tal verschillende bedrukkingen. Uit de groep waar de meeste stemmen voor binnenkomen, worden 5 winnaars getrokken. Zij ontvangen een leuk prijzenpakket (waarin uiteraard het gekozen petje), dat wordt uitgereikt door Boswachter Tim, bekend van o.a. het tv-programma Beestenbrigade. De feestelijke prijsuitreiking vindt plaats op een centraal gelegen lokatie, waar voor kinderen het nodige te doen is en uiteraard worden de reiskosten vergoed.

Doe mee en win!

Deze actie werd mogelijk gemaakt dankzij [Caswood International](#), leverancier van bedrukte promotie- en relatiegeschenken, EHBO artikelen o.a. rondom de auto en gespecialiseerd in tekenkaarten.

Nieuws uit de webshop

Waarschijnlijk wist u het niet, maar onze webwinkel wordt bevrouwd door zo'n vijf à zes dames, die iedere bestelling met gejuich ontvangen en niet weten hoe snel ze uw bestelling ter post moeten bezorgen. Het is een geoliede machine onder de bezielende leiding van Janny.

Dus hier willen we graag nog een keer wat artikelen uit de webshop onder uw aandacht brengen, zodat we de dames blij en tevreden houden. En natuurlijk ook onze penningmeester, want de kleine winstjes die we boeken in de webwinkel gaan rechtstreeks naar het goede doel: voorlichting over en onderzoek naar tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme.



En nieuw in de webshop: Ticky, onze zeer zachte en aabare sleutelhanger. Ticky is ± 10 cm groot. Met de aankoop van Ticky steunt u de stichting en vele Lyme patiënten én haalt u een heerlijk knuffeltje in huis! Een fijner manier om te doneren was er nog nooit!



Wat vindt u van onze nieuwsbrief?

We weten het: al die bedrijven die willen weten wat u van hun nieuwsbrieven vindt! Irritant.

Maar onze nieuwsbrief wordt gemaakt door vrijwilligers/amateurs die er dagen mee bezig zijn, op broeden, over discussiëren en dat allemaal om iedereen zo goed en uitgebreid mogelijk te informeren. En nu willen ze wel eens weten wat u mist, wat u overbodig vindt, kortom hoe het beter kan. Het invullen kost niet meer dan 4 minuten!

[Grijp hier uw kans om inspraak te hebben in de opzet en inhoud van onze nieuwsbrief!](#)

Ik help jullie wel met de nieuwsbrief

Aangenaam: Dominic D. Smith



Dominic D. Smith – patiëntvertegenwoordiger voor Stichting Tekenbeetzakten en ambassadeur van GLA - lijdt al bijna twee decennia aan de ziekte van Lyme en co-infecties. Pas na een – veel te late - second opinion werd hij gediagnosticeerd met o.a. Neuroborreliose. Toen wist hij ook dat hij de risico's en symptomen van de ziekte van Lyme met anderen in zijn gemeenschap wilde delen.

Een deel van wat Dominic drijft, is de misdiagnose dat hij kreeg van de eerste dokter, die zei dat hij zich nergens zorgen over hoefde te maken, ondanks het bewijs dat hij door drie teken was gebeten, maar simpelweg omdat hij de bekende rode plek/ring niet kreeg.

Pas toen hij ernstige neurologische symptomen begon te krijgen en epileptische aanvallen kreeg, werd hij (toen al veel te laat) op Lyme getest; hij werd positief getest op Lyme en co-infecties in bloed en hersenvocht. Sinds 2015 tot op heden is Dominic meerdere malen uitgebreider en nauwkeuriger getest op Lyme, tekenbeetziekten, co-infecties en onder behandeling. Door deze behandeling voelt hij zich stukje bij stukje steeds wat beter.

Tegenwoordig beschrijft Dominic zichzelf als een persoon die van het leven geniet, nieuwe kennis opdoet en deze deelt met anderen. "Ik wil mijn werkervaring en mijn professionele kennis op het gebied van landschapsarchitectuur, ruimtelijke ordening en bosbouw gebruiken", zegt Dominic, "voor o.a. organisaties als Stichting Tekenbeetziekten en al degenen die lijden aan door teken overgedragen ziekten. Door mijn persoonlijke ervaringen te delen, hoop ik anderen te inspireren en bij een groter publiek bewustzijn te creëren." Verder zet Dominic zich in voor de zogenaamde "Vergeeten Groep": kinderen, jong volwassenen en volwassenen met complexe dossiers, die alleen staan, niet of nauwelijks goed behandeld worden en weinig tot geen financiële middelen hebben voor testen en behandelingen in het buitenland.

Daarnaast houdt Dominic zich bezig met educatie, creëren van bewustzijn, netwerken, contacten onderhouden met bestaande en opbouwen van nieuwe contacten zoals patiëntenorganisaties, universiteiten, ziekenhuizen, laboratoria en overheden in Europa en Amerika. Met als belangrijkste doel meer research, samenwerking en meer bewustwording creëren over Lyme en andere tekenbeetziekten.

Dominic is ambassadeur voor Nederland voor de Global Lyme Alliance (GLA), gevestigd in Stamford, Connecticut, Verenigde Staten. In deze functie vertegenwoordigt hij GLA in Nederland en Europa.

GLA Global Lyme Alliance is de leidende organisatie die zich toelegt op het overwinnen van Lyme en andere door teken overgedragen ziekten door middel van het financieren van innovatief onderzoek, het aanbieden van effectieve onderwijs- en bewustmakingsprogramma's, het ondersteunen van de behoeften van patiënten en zorgverleners en het bevorderen van vooruitgang door middel van wetenschap en data, betrouwbare diagnose, behandeling, preventie en een eventuele genezing. Zie ook www.gla.org

Vrijwilliger zijn is geweldig leuk!



**Stichting
Tekenbeetziekten**
Van voorkomen tot genezen

En iedereen kan het! Want we hebben op zoveel terreinen helpende handen en hoofden nodig!

Als u minimaal een uurtje of twee per week over hebt kunt u bij ons al vrijwilliger worden. U werkt vanuit huis en contact met bestuur/collega's gaat via Teams, e-mail en WhatsApp. En of u nu goed bent in schrijven, alles weet van social media, als de beste kunt archiveren, een prima secretaris bent, een kei van een verkoper, heel creatief bent, geweldig kunt organiseren of ons op medisch gebied van advies over Lyme en andere tekenbeetziekten kunt voorzien: waag er gewoon eens een gesprekje met Diana aan. Op onze site staat een aantal [concrete vacatures](#), maar als uw specialisme daar niet bij staat: gewoon even mailen en wie weet hoort u binnenkort bij ons team.

Een aantal vrijwilligers heeft een verhaaltje geschreven over waarom ze ooit vrijwilliger zijn geworden en wat ze zoals doen. [U leest het hier](#).

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



De Beaphar Canishield® halsband beschermt tegen teken, vlooien en zandvliegen

[Ontdek meer](#)

beaphar
Because pets are family too

Colofon

Het bestuur van de Stichting Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter en onderzoek
- Robert Mast, beheerder en interim secretaris
- Robbert F. de Vries, penningmeester
- 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 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](#).