



IN DIT NUMMER:

- + Van het bestuur
- + Fondsenwerving
- + Sponsoring
- + Expertisecentrum

VAN HET BESTUUR

Aan het einde van dit jaar treedt de heer Fré Boxen af als bestuurslid. Wij willen Fré hartelijk bedanken voor zijn inzet de afgelopen 3,5 jaar! Fré blijft betrokken bij de Stichting als adviseur van het bestuur. Koen van Kempen trad op 18 oktober 2014 toe tot het bestuur en heeft de rol van secretaris/penningmeester op zich genomen. In 2015 zal het bestuur alles in het werk stellen om samen met de NVLP tot de realisatie te komen van een nationaal Lyme Behandel- en Expertisecentrum, zoals door de Tweede Kamer gewenst tijdens de plenaire afronding van het Burgerinitiatief ziekte van Lyme. Daarnaast wil het bestuur zich in 2015 meer gaan toeleggen op fondsenwerving. Het bestuur is onder andere aan het bekijken of zij in het najaar 2015 een benefietavond van de grond kan krijgen. Als je op de één of andere manier mee wilt werken aan de benefietavond, laat dit dan weten via secretaris@tekenbeetziekten.nl.

Jan Eendebak, voorzitter STZ

SPONSORING

Per 1 januari 2015 hebben we een nieuwe sponsor: Heigo. Heigo produceert en verkoopt teekwerende kleding. Sabeth de Clercq, een van onze vrijwilligers en jager, heeft van Heigo een set teekwerende kleding ontvangen. Sabeth gaat deze kleding komend jaar testen op effectiviteit en zal daar verslag van uitbrengen.

Meer informatie: www.heigo.nl en www.teekwerendekleding.nl

Wetenschappelijke informatie: Pilot study assessing the effectiveness of factory-treated, long-lasting permethrin-impregnated clothing for the prevention of tick bites during occupational tick exposure in highly infested military training areas, Germany:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25416331>

Wilt u ook met uw bedrijf sponsor worden van Stichting Tekenbeetziekten? Informeer dan naar de mogelijkheden en voorwaarden via secretaris@tekenbeetziekten.nl



FONDSSENWERVING

In April 2015 zal er op een basisschool in Roosendaal een schoolbreed project zijn over teken en tekenbeetziekten. Dit project wordt afgesloten met een sponsorloop. De opbrengsten daarvan zullen toekomen aan STZ. Wil jij ook een actie opzetten? Laat ons het weten via voorlichting@tekenbeetziekten.nl. Waar mogelijk kunnen we je dan ondersteunen.

Afgelopen jaar hebben de verschillende vrijwilligers in naam van de Stichting weer statiegeldbonnen verzameld bij Albert Heijn. De opbrengst tot en met november 2014 was € 2.300,-

In de maand december staan er 3 boxen in Amsterdam en 1 in Delft. In januari 2015 staat er een box in Zeist en in juni 2015 in Zoetermeer. In Amsterdam staan het hele jaar door boxen in verschillende filialen van AH. AH heeft een eigen box ontwikkeld waarin emballagebonnen kunnen worden gedoneerd. Het is nu heel eenvoudig; het is een kwestie van informeren bij je lokale supermarktmanager. De stichting kan je het benodigde informatie materiaal per e-mail toesturen.

UPDATE EXPERTISECENTRUM

Het is alweer een half jaar geleden dat de Tweede Kamer zich in een motie uitsprak voor de komst van een Lyme Behandel- en Expertisecentrum. De patiëntenorganisaties dienden daarin een stevige stem te hebben, volgens de Tweede kamer. Uiteraard hebben de patiëntenorganisaties niet afgewacht; zij hebben direct het initiatief genomen om met belanghebbende partijen om de tafel te gaan. We -de NVLP en STZ- zijn onder meer gaan praten met het ministerie van VWS, het RIVM, ZonMW en met enkele academische ziekenhuizen. Al die gesprekken leverden de overtuiging op dat zelf het initiatief houden, samen met een partner, de beste garantie zou geven op een Lyme Behandel- en Expertisecentrum dat voldoet aan de wensen en verwachtingen van de patiënten. De NVLP, STZ en het Radboud UMC willen de handen ineen slaan en zijn bezig een visiedocument te ontwikkelen dat zij op korte termijn willen gaan presenteren aan de minister van VWS.

Belangrijke uitgangspunten -er zijn er veel meer- zijn:

- Het centrum moet de noodzaak voor lymepatiënten om voor diagnose en behandeling hun heil te zoeken in het buitenland, overbodig maken;
- De patiënt is uitgangspunt van handelen en de patiënt is regisseur van zijn eigen gezondheid;
- Voor kinderen met Lyme wordt een speciale op kinderen toegesneden diagnose en behandeling ontwikkeld.

Momenteel wordt er hard gewerkt aan het gezamenlijke visiedocument. Helaas kunnen we nog niet veel meer zeggen dan dat. Wij hopen u binnen afzienbare tijd verder te kunnen informeren.

