



IN DIT NUMMER:

+ Van het bestuur

+ Activiteiten in de Week van de Teek

+ Onderzoeksagenda gereed

+ Voortgang Expertisecentrum



VAN HET BESTUUR

Het zal u vast niet ontgaan zijn dat de laatste tijd intensiever wordt samengewerkt met de NVLP. Voorbeelden hiervan zijn o.a. het Expertisecentrum en de Onderzoeksagenda Lyme. Omdat de besturen van beide 'clubs' van mening zijn dat één gezamenlijke grote vuist meer slagkracht heeft dan twee kleintjes, worden er door beide besturen verkennende gesprekken gevoerd om te zien hoe STZ en NVLP tot een intensievere wijze van samenwerking kunnen komen, die de lymepatiënten in Nederland ten goede komt. Uiteraard houden we u op de hoogte van de ontwikkelingen.

Deze maand ontving Stichting Tekenbeetziekten een legaat van €100.000,-. Dit legaat is afkomstig uit de nalatenschap van Mevr. Lies Grootte. Lies overleed op 29 juni 2015. Velen kenden haar als enthousiast vrijwilligster; zij zette zich, ondanks haar ziekte, in voor de stichting en haar mede-lymepatiënten. We denken met warmte en waardering aan haar terug.



Namens het bestuur,
Marja Visser

ONDERZOEKSAGENDA GEREED

Afgelopen week is de Onderzoeksagenda Lyme vastgesteld. Het document krijgt de naam 'Actieplan' mee, omdat er ook andere onderwerpen aan de orde komen; zaken die niet om onderzoek, maar wel om actie vragen. Het Actieplan is een direct gevolg van het Burgerinitiatief ziekte van Lyme dat in 2010 is ingediend en goedgekeurd. Het burgerinitiatief is in 2014 plenair besproken en de motie van Henk van Gerven werd unaniem ondersteund door 8 politieke partijen.

ZonMw - een organisatie die voor het ministerie van VWS onderzoeken uitzet - heeft het voorwerk gedaan, literatuurstudie uitgevoerd en mensen geïnterviewd. Daarna heeft een groep van 40 deskundigen (ervaringsdeskundigen, medici, onderzoeks- en beleidsmakers) gezamenlijk het Actieplan opgesteld.

Deze maand wordt de laatste hand gelegd aan het Actieplan en binnen enkele maanden worden de eerste onderzoeken uitgezet. Wij zijn blij met het resultaat. Niet alleen omdat nu duidelijk is wat er allemaal onderzocht kan en moet worden, maar ook omdat hiermee de noodzaak van het oplossen van de lymeproblematiek opnieuw aandacht krijgt, ook van de politiek.

ACTIVITEITEN WEEK VAN DE
TEEK

Lopen voor Lyme

Lopen voor Lyme is een wandel- en hardloopevent voor chronisch lymepatiënten in Nederland. De deelnemende teams proberen zoveel mogelijk funding op te halen voor de patiënten voor wie ze lopen.

De eerste editie van Lopen voor Lyme vindt plaats op zaterdag 9 april bij het Henschotermeer te Woudenberg. Voor meer informatie: www.lopenvoorlyme.nl



Something Inside So Strong

Of je nu zelf Lyme hebt of iemand met Lyme van nabij kent: je bent van harte uitgenodigd voor 'Something Inside So Strong', de landelijke bijeenkomst voor mensen met Lyme & Co en hun naasten. De bijeenkomst, gepland in de Week van de Teek, is bedoeld ter ondersteuning en inspiratie in je leven met Lyme. 'Something Inside So Strong' wordt georganiseerd door Volle Maan Gezondheidscommunicatie in samenwerking met de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten. De bijeenkomst vindt plaats op zondag 17 april 2016 (en dus niet: 9 april, zoals in de vorige nieuwsbrief stond) van 10.30 tot 16.30 uur in Theater Maitland op het prachtige, centraal gelegen Landgoed de Horst in Driebergen. Kaarten kosten € 20,- en zijn te bestellen via de website [Something Inside So Strong](http://www.somethinginsidestrong.nl). De betaling werkt het best vanuit Google Chrome.

Voor meer informatie over o.a. het dagprogramma:
<http://www.tekenbeetziekten.nl/something-inside-so-strong/>



VOORTGANG EXPERTISECENTRUM

'Zeg nooit nooit', zo luidt een bekend gezegde, en dat zullen we ook niet doen, maar de kans dat het nog misgaat met de oprichting van het Lymeziekte Expertisecentrum is heel klein. In maart/april worden de afrondende gesprekken gevoerd en het zal dus niet lang meer duren voor we de komst van het Expertisecentrum bekend kunnen maken. Houd voor het laatste nieuws de pagina op de website in de gaten: <http://www.tekenbeetziekten.nl/lymeziekte-expertisecentrum/>

